

Asta Räisälä

Elämää ei sen enempää

Vammaisen henkilön henkilökohtainen apu Kokkolan Validia-
palveluiden asiakkaiden kuvaamana

Opinnäytetyö

Kevät 2012

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi Amk

Tekijä: Räisälä Asta

Työn nimi: Elämää ei sen enempää, vammaisen henkilön henkilökohtainen apu
Kokkolan Validia-palveluiden asiakkaiden kuvaamana

Ohjaaja: Veikkola Kerttu

Vuosi: 2012

Sivumäärä: 50

Liitteiden lukumäärä: 3

Opinnäytetyöni tarkoituksena on tutkia vammaisen henkilön henkilökohtaista apua Kokkolan Validia-palveluiden asiakkaiden kuvaamana. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa mihin henkilökohtaista apua tarvitaan ja miten apu on järjestynyt. Tutkimuksessa selvitetään, miten henkilökohtainen apu vaikuttaa vammaisen henkilön elämään. Kokkolan Validia-palvelut tuottaa henkilökohtaista apu vammaisille henkilöille, tutkimuksessa saadaan tietoa miten henkilökohtaisen avun palveluita tulee kehittää jatkossa vastaamaan asiakkaiden tarpeisiin. Opinnäytetyö sisältää materiaalia henkilökohtaisen avun työntekijöiden perehdyttämiseen, antaa tietoa henkilöstön koulutustarpeista sekä välineitä yhteistyöhön maksaja asiakkaan kanssa

Tutkimus on kvalitatiivinen. Aineiston keruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastattelin talvella 2012 kuutta Kokkolan Validia-palveluiden asiakasta. Teemahaastattelut analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimustuloksista tulee esille, että henkilökohtaisen avun tarve on päivittäistä ja yksilöllistä. Henkilökohtaista apua tarvitaan henkilökohtaisen hygienian hoitamisessa, pukemisessa, riisumisessa, siirtymisessä, kodinhoidossa, ruuan laittamisessa sekä kodin muissa asioissa. Avuntarvetta on kodin ulkopuolella asioinnissa ja harrastuksissa. Henkilökohtaisen avun järjestymisellä ja sujumisella on suuri merkitys vammaisen ihmisen arjessa, se on välttämättömyys. Palveluntuottajan järjestämä henkilökohtainen apu vapauttaa vammaisen henkilön työnantaja velvoitteista. Tutkimuksessa tuli esille myönteinen suhtautuminen palveluntuottajan tuottamaan palveluun, vaikka ei itse voi valita avustajaa. Asiakkaat toivoivat palveluntuottajan järjestävän heille muutaman oman henkilökohtaisen avustajan, jotka toimivat henkilökohtaisina avustajina työvuorosuunnitelman mukaisesti.

Avainsanat: Itsemäärääminen, jokapäiväinen elämä, henkilökohtainen apu, palvelusuunnitelma

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work
Degree programme: Degree Programme in Social Services
Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s: Asta Räisälä

Title of thesis: "Only life, no more" – Personal Assistance Services for Persons with Disabilities as Presented by Validia-Service Company in Kokkola

Supervisor(s): Kerttu Veikkola

Year: 2012 Number of pages: 50 Number of appendices: 3

The purpose of this thesis is to examine personal assistance services for people with a disability as described by the clients of the Validia-services company in Kokkola, which is providing all the necessary assistance services to a disabled person in order for clients to be able to live in the way they want to live their lives. One of the objectives of this study was to gather information about the need for personal assistance for disabled persons and how these services have been provided. In addition, the study inquires on the influence that personal assistance services might have on the life of a person with a disability, and how they could be improved and further developed. The thesis provides material and information about workers' orientation and training needs, as well as advice for cooperation with clients.

This thesis is a qualitative study. The material in this thesis was collected through a series of interviews, during the winter of 2012. Six of the Validia services company's clients were interviewed in Kokkola.

The results clearly show that there is a daily and individual need for personal assistance, especially with regards to maintaining their personal hygiene, getting dressed and also undressed, getting from point A to point B, housekeeping, cooking and other everyday-chores of this kind. The clients also need assistance with running errands and hobbies. The way in which the personal assistance is arranged has a great impact on the client's everyday life. The personal assistance services provided relieve the disabled client from the obligations and commitment he or she otherwise would have as an employee. The results in my study have clearly showed that the attitude towards such services has been positive among clients, even though they can't choose their own assistant themselves. The clients were hoping that the service provider would arrange for them to have a few personal assistants for the clients to choose from, which would work as personal assistants in accordance with the shift schedule.

Keywords: Autonomy, everyday-life, personal assistance, service

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	6
2 VAMMAISUUDEN KÄSITE	9
3 LAIT JA ASETUKSET	10
4 VAMMAISUUDEN MALLIT	12
5 VAMMAISEN IHMISEN ARKI	13
5.1 Asuminen ja kulkeminen	14
5.2 Avuntarve	16
5.3 Itsemäärääminen	16
6 HENKILÖKOHTAINEN APU	18
7 KOKKOLAN VALIDIA-PALVELUT	20
8 VAMMAIS- JA VAMMAISUUDEN TUTKIMUKSIA	23
9 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	26
10 TUTKIMUS	27
10.1 Tutkimusmenetelmät ja kohderyhmä.....	27
10.2 Teemahaastattelujen toteutuminen	28
10.3 Tutkimuksen aineiston analysointi.....	29
10.4 Tutkimuksen luotettavuus.....	30
11 TUTKIMUKSEN TULOKSET	31
11.1 Taustatiedot	31
11.2 Itsemäärääminen.....	32
11.3 Jokapäiväinen elämä.....	33
11.4 Palvelusuunnitelma	34
11.5 Riittävä apu	35
11.6 Henkilökohtainen apu.....	36
12 JOHTOPÄÄTÖKSET	38

12.1 Mihin tarvitset henkilökohtaista apua ja miten apu on järjestynyt?	38
12.2 Miten henkilökohtaisen avun järjestyminen vaikuttaa vammaisen henkilön elämään?	39
12.3 Miten asiakkaat kokevat Kokkolan Validia-palveluiden järjestämän henkilökohtaisen avun palvelut	41
13 POHDINTA	43
LÄHTEET	47
14 LIITTEET	51

1 JOHDANTO

Suomalaisessa yhteiskunnassa on vammaisista henkilöistä käytetty termejä raajarikko, vaivainen, aistiviallinen ja tylsämielinen. Nykyisin termit kuulostavat hyvin kielteisiltä. Ajanlaskun alkuaikoina vammaisia henkilöitä jätettiin heitteille tai vainottiin, jopa vammaisen lapsen surmaaminen oli sallittavaa. Yksityisellä hyväntekeväisyydellä on ollut merkittävä asema vammaistyön historiassa. Varakkaat säätyläisnaiset avustivat ja opettivat naisia ja lapsia työhön ja tukivat koulutusta. Suomen ensimmäisenä vammaisjärjestönä voidaan pitää Turun kuuromyökkäyhdistystä vuodelta 1886.

Talvi – ja jatkosota vaikuttivat vammaistyön kehittymiseen Suomessa. Vammaisuudesta tuli näkyvä ja toimenpiteitä nopeasti vaativa asia. Invalidihuoltolaki vuonna 1947 koski henkilöä, jonka työ- ja toimintakyky jonkin elimen puuttumisen tai toimintavajavuuden vuoksi oli rajallinen ja haittasi jokapäiväistä elämää tai toimeentulon hankkimista. Vuonna 1952 lakia muutettiin siten, että jatkuvaa sairautta sairastavilla oli mahdollisuus päästä lain piiriin valtioneuvoston tarkempien rajaamien perusteiden. Valtioneuvoston rajaamaan luetteloon pääsivät aktiiviset vammairyhmät. Tuberkuloosiliitto toimi aktiivisesti ja sen työn tuloksena tuberkuloosia sairastaneet pääsivät ammatillisen kuntoutuksen piiriin jo 1950-luvulla. Henkilö, joka sairasti etenevää lihassairautta 1960-luvulta, jäi invalidihuoltolain ulkopuolelle. Henkilö, joka oli sairastunut polioon, kuului Invalidihuoltolain mukaisiin palvelujen piiriin. Vuonna 1974 valtioneuvosto laajensi Invalidihuoltolain koskemaan henkilöä, joka sairasti mielenterveyden häiriötä. Kuitenkin lain kuudestatoista kohdasta puolet ei koskettanut tätä ryhmää.

Elokuussa 2010 valmistunut vammaispoliittinen ohjelma sisältää konkreettisia toimenpiteitä. Kaikilla eri osa-alueilla kehitetään vammaisten ihmisten oikeuksia. Tullevaisuuden vammaispolitiikkaa toteutetaan vastuun, yhteistyön ja kestävyysnäkökulmasta. Tavoitteena on vammaisten ihmisten yhteiskunnallinen osallisuus ja yhdenvertaisuus.

Opinnäytetyöni aihe on vammaisen henkilön henkilökohtainen apu. Kyseessä on kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimusmenetelmänä on teemahaastattelu. Tutkimuskysymykset ovat 1) Mihin tarvitset henkilökohtaista apua ja miten apu on järjestynyt? 2) Miten henkilökohtaisen avun järjestyminen vaikuttaa vammaisen henkilön elämään? 3) Miten asiakkaat kokevat Kokkolan Validia-palveluiden järjestämän henkilökohtaisen avun palvelut?

Tutkimuksessa voin selvittää sitä miten Kokkolan Validia-palveluiden tulee kehittää henkilökohtaisen avun palveluja. Opinnäytetyö sisältää valmista koulutusmateriaalia henkilökohtaisen avun työntekijöille sekä uuden työntekijän perehdyttämiseen. Opinnäytetyötä voidaan käyttää Kokkolan Validia-palvelujen päivätoiminnassa keskusteluryhmissä tiedon jakamiseen tai keskustelun alustukseksi.

Opinnäytetyöni sisältää teoriaosan, jossa olen määrittänyt aihealueeseen kuuluvia termejä. Vammaisuuden käsitteen tueksi olen esittänyt vammaisuuden mallit ja vammaispalvelulakia. Vammaisuuden mallit ovat perusta henkilökohtaisen avun järjestelmälle maailmassa. Vammaispalvelulaki ohjaa suomalaista vammaissosialityötä. Vammaisen ihmisen arkeen kuuluvat asuminen, kulkeminen, avuntarve ja itsemäärääminen. Kolmas luku kuvaa henkilökohtaista apua: mitä se on, miten sitä järjestetään. Kokkolan Validia-palvelut-luvussa olen kertonut Invalidiliitto ry:n palvelutalojen historiasta, yksityisten palveluntuottajien asemasta ja kehittymistä suomalaisessa sosiaali- ja terveystaloudessa.

Tutkimusosa etenee tarkoitus ja tavoitteet - kohdasta tutkimusmenetelmiin ja kohderyhmän esittelyyn. Olen kuvannut teemahaastattelun toteutumisen ja määritellyt teemahaastattelukäsitteen. Tutkimuksessa pyritään välttämään virheitä ja tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkimuksen tarkka kuvaaminen. Analysoin teemahaastattelun käyttäen sisällönanalyysiä, jonka pohjalta olen laatinut luokkataulikon. Tutkimuksen tulokset olen esittänyt teemoittain. Teemat ovat itsemäärääminen, jokapäiväinen elämä, palvelusuunnitelma, riittävä apu, henkilökohtainen apu. Tutkimuksen johtopäätökset on otsikoitu tutkimuskysymysten mukaisesti. Johtopäätöksiä on verrattu aikaisempiin tutkimustuloksiin.

Opinnäytetyöni aihe liittyy kiinteästi omaan työhöni Kokkolan Validia-palveluissa. Opinnäytetyön tekeminen on vahvistanut näkemystä siitä, miten hitaasti suomalainen yhteiskunta on muuttanut käsitystään vammaisuudesta. Uusi vammaispalvelulaki on tuonut muutosta, joka näkyy tämän tutkimuksen tuloksissa.

Kiitos asiakkailleni myönteisestä suhtautumisesta teemahaastatteluun, ilman teidän panostanne tämä tutkimus ei olisi syntynyt.

2 VAMMAISUUDEN KÄSITE

Vammainen sana on uusi. Aikaisemmin käytettiin termejä, jotka kuvasivat kyseistä vammaa kuten kuuromykkä, raajarikko. Vammaisuus yhtenäistetään yleiskielessä sairauteen. Vamma ei ole sairaus. Vamma voi olla sairauden tulos. ”Vammainen ihminen on henkilö, jolla pitkäaikaisia tai pysyviä toimintarajoitteita ja vaikeuksia suoriutua tavanomaisen elämän toiminnoista omassa elinympäristössään” (Malm 2004, 9)

Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitea on käyttänyt Maailman terveysjärjestön WHO:n piirissä kehitettyä vammaisuuden ja sen aiheuttamien haittojen porrastusta. Vammalla tarkoitetaan psykologisten tai fysiologisten toimintojen tai anatomisen rakenteen puutosta tai poikkeavuutta. Vajaa-toiminnalla tarkoitetaan vammasta johtuvaa rajoitusta tai puutosta ihmiselle normaaleiksi katsottavissa toiminnoissa. Haitalla tarkoitetaan vammasta ja vajaatoiminnasta johtuvaa tiettyä yksilöä koskevaa huono-osaisuutta, joka rajoittaa tai estää hänen ikänsä, sukupuolensa, sosiaalisen asemansa ja kulttuuritaustansa huomioon ottaen normaaliksi katsottavaa suoriutumista (Räty 2010, 32).

Vammaisuutta tai vammaista henkilöä määritellessä asiaa tulee käsitellä yksilön tilana ja hänen kokemuksena sekä yhteiskunnallisena ja sosiaalipoliittisena asiana. Vammaiset henkilöt tulee nähdä yksilöinä yhteiskunnassa, jolloin heidän yksilölliset toimintarajoitteet tulee nähdä ja huomioiduksi (Räty 2010, 32). ”Vamma tai vammattomuus ei ole olennainen ihmisiä erottava asia” (Malm 2004, 12). Vammainen henkilö on yksilö ainutlaatuisine piirteineen eikä ketään voida määritellä jonkin määritelmän mukaisesti, vamma on vain yksi ominaisuus (Malm 2004, 12).

Vammaisuutta voidaan tarkastella toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä luokitusta mukaillen kolmen ulottuvuuden kautta: ruumiin ja kehon toiminnot ja rakenteet, henkilön suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristötekijät. Edellä mainitut asiat vaikuttavat yksilön toimintakykyyn joko myönteisesti tai kielteisesti (Salminen 2010, 16).

WHO 2001 luokitus korostaa vammaisen henkilön osallisuutta ja osallistumista omassa toimintaympäristössään. Näkökulma korostaa yksilön yksilöllistä toimintakykyä, osallistumiselle välttämättömiä suorituksia sekä mahdollisuuksia toimia vammasta huolimatta. Vammaisuus on käytännössä yksilön ja ympäristön välissä suhteessa oleva ristiriitainen tila. Vamman aiheuttama haitta riippuu yksilön tilasta. Ulkoiset tekijät ja yhteiskunnassa olevat asenteet erilaisuutta kohtaan vaikuttavat vammaisen henkilön elämässä (Lampinen 2007, 29–31). Lampisen (Lampinen 2007, 27) mukaan vammaisuus on moniulotteinen, joka perustuu yksilön fyysiseen tai psyykkiseen erilaisuuteen verrattuna valtaväestöön sekä merkitys että käytännön kokemus muotoutuvat sosiaalisessa yhteydessä toimintaympäristöön. ”Kyse on aina vammaisella henkilöllä olevasta yksilöllisestä haitasta, erilaisuuden sietämisestä ja voimavaroista kohdata elämän todellisuus” (Lampinen 2007, 27).

Liikuntavammaisuus on yleinen vammaisuuden muoto. Liikuntavammaiseksi voidaan määritellä henkilö, joka ei kykene liikkumaan itsenäisesti tai ilman apuvälineitä. Pitkäaikaista liikkumista vaikeuttavat tapaturma, synnynnäiset kehityshäiriöt ja vauriot, lihas- hermoperäiset sairaudet. Liikuntavammoja aiheuttavat osittaiset tai täydelliset halvaantumiset, ylä- ja alaraajojen epämuodostumat ja tuki – ja liikuntaelinten oireet ja vammat (Malm 2004, 253). Vammaisuus ei ole sairautta, johon liittyy sairauden eteneminen tai parantuminen. Vammaisuus on pysyvä tila, joka on pysyvä tai voi muuttua vaikeammaksi. Vammainen henkilö ei ole välttämättä huono-osainen taloudellisesti tai sosiaalisesti eikä työkyvytön (Lampinen 2007, 27).

3 LAIT JA ASETUKSET

Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on sairauden tai vammansa vuoksi on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisen elämän toiminnoista. Vammaispalvelulaki ei sulje mitään vamma-, sairaus tai ikä- ryhmää lain ulkopuolelle. Lapsia ja vanhuksia ikään katsomatta on kohdeltava samoin kriteerein (Räty 2010, 33).

Kunnille kuuluu järjestämisvastuu vammaispalveluista. Vammaispalvelut ovat osa sosiaalihuoltoa. Sosiaalitoimi organisoii sosiaalista toimintakykyä ylläpitävät palvelut tai edistävät palvelut. Kunnissa on yleisesti käytössä malli, jossa terveydenhuolto vastaa lääkinnällisestä kuntoutuksesta (Räty 2010, 30–31).

Vammaispalvelulain tarkoitus on edistää vammaisten ihmisten tasa-arvoa, mahdollisuuksia ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Lailla pyritään edistämään vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia yhteiskunnassa yhdenvertaisesti. Kunnassa tulee huolehtia siitä, että palvelut ja tukitoimet järjestetään siten, kun kunnassa oleva tarve ilmenee. Tarve tulee esille vammaisten ihmisten esittämistä tarpeista ja näkökohdista. Vammaispalvelulaissa on subjektiivisia oikeuksia, joita vammaisen henkilön on oikeus saada. Subjektiivisia oikeuksia ovat palveluasuminen, kuljetuspalvelu, tulkkipalvelut, päivätoiminta ja henkilökohtainen apu. Muut palvelut ja tukitoimet järjestetään määrärahojen puitteissa kunnassa esiintyvän tarpeen mukaan. Vammaisuus tulee ottaa huomioon ympäristöä ja palveluja suunnitellessa. Rakentaminen, päivähoito, opetus ovat kunnan järjestämiä palveluita, niiden suunnittelussa tulee huomioida vammaisten tarpeet. Rakenteellinen vammaispalvelu on vaikuttamista liikennejärjestelyihin, kaavoitukseen, maankäyttöön, rakennusvalvontaan ja yleisiin kunnan järjestämiin palveluihin (Räty 2010, 26–28).

Vammasta tai sairaudesta johtuvat suoriutumisvaikeudet eivät ole yksin peruste saada palveluita. Peruste palveluille ja tukitoimille on avuntarpeen runsaus, erityisyys ja kohtuuttoman suuri määrä. Pitkäaikaaisuudelle ei ole ehdottomia aikarajoja. Pitkäaikaisuus tarkoittaa pysyvyyttä ja pitkäaikaisvaikutusta. Asiakkaan oma näkemys siitä, mitä haittaa vamma tai sairaus hänelle aiheuttaa on huomioitava. Tavanomaisen elämän toimintoihin kuuluvat asuminen, työssä käyminen, opiskelminen, liikkuminen, asioiminen, osallistuminen yhteiskuntaan ja vapaa-ajalla toimiminen. Välttämätön tarve arvioidaan vamman tai sairauden aiheuttaman tarpeen mukaan. Selvitetään mitä rajoituksia, esteitä tai tarpeita kyseinen vamma tai sairaus aiheuttaa ja mitä palvelun tarpeita siitä aiheutuu (Räty 2010, 34–35).

Yhdenvertaisuusperiaatteen toteutumista pyritään edistämään palvelutarpeen arvioinnilla ja sen perusteella järjestävillä palveluilla. Palvelusuunnitelman laatimi-

sessä tulee huomioida asiakkaan itsemääräämisoikeus ja yksilölliset tarpeet. Palvelusuunnitelman laatiminen vaikuttaa tyytyväisyyteen vammaispalvelujen suhteen (Puumalainen 2003, 74).

4 VAMMAISUUDEN MALLIT

Vammaisuuden malleja on ollut luomassa itsekin vammautunut englantilainen professori Mike Oliver, joka tunnetaan vammaisuuden sosiaalisen mallin kehittäjänä. Vammaisuuden mallit ovat kehittyneet vuosien aikana ja muovanneet vammaiskäsitystä. Vammaisuuden mallit auttavat ymmärtämään vammaisuutta ja sen aiheuttamia haittoja. Vammaisuuden mallit lähestyvät vammaisuutta ihmisoikeusnäkökulmasta ja lisäävät ymmärtämistä siitä, että vammainen henkilö on kuka tahansa osallistuva ja aktiivinen kansalainen. Vammaisuuden eri malleista löytyy eri tavoin itsemääräämisen, subjektiivisen oikeuden ja valtaistumisen teemoja. Poliittinen malli tulee selkeästi esille avustajatoiminnan subjektiivisen oikeuden kohdalla. Vammainen henkilö on aktiivinen, hänellä on itsemääräävä rooli sekä osallistumisen mahdollisuus (Heiskanen, 2008, 78).

Vuonna 1981 Mike Oliver esittää vammaisuuden **sosiaalista mallia** seuraavasti: lähtökohtana ovat henkilön fyysiset rajoitukset. Fyysinen ja sosiaalinen ympäristö asettavat rajoituksia tietyille ryhmille ja kategorian ihmisille (Heiskanen 2008, 39–46). Oliver määrittelee vammaisuutta vammaisuuden ja politiikan suhteessa, miten politiikalla vaikutetaan tai voi vaikuttaa vammaisuuden ilmenemiseen ja sisältöihin. Yksilölliset, vammaisuudesta johtuvat ongelmat johtuvat siitä, ettei yhteiskunta huolehdi joidenkin kansalaisten olosuhteista ja elämästä (Nouko - Juvonen 1999, 79). Pyörätuolilla liikkuva henkilö kohtaa arjessaan fyysisiä esteitä portaita, kapeita ovia, kynnyksiä ja ovien aukeamisia. Hän tarvitsee toisen henkilön apua selviytyäkseen esimerkiksi ulkovaatteiden riisumisesta, kun menee teatteriin. Vammaispalvelulain voidaan katsoa perustuvan osaltaan sosiaaliseen malliin. Suomessa sosiaalista mallia ei ole käytetty Oliverin tapaan ilmaistuna (Heiskanen 2008, 39–46).

Poliittinen malli on sosiaalisen mallin jatkumo. Molemmissa malleissa on ihmisoi-
keusnäkökulma. Poliittista mallia voidaan ymmärtää myös siten, että ihmisten on
itse oltava aktiivisia omissa asioissaan. Suomalaisessa vammaispolitiikassa poliit-
tinen tekeminen on ollut suppeaa ja se on kohdistunut sosiaali- ja terveystieteisiin
uudistuksiin. Hisayo Katsuin esittelemässä poliittisessa mallissa vammaisuus ym-
märretään oikeuksien puuttumisena. Poliittisessa mallissa vammaisen henkilö on
toimiva, osallistuva kansalainen. Poliittisessa mallissa korostuvat ihmisoi-
keudet (Heiskanen 2008, 45- 47). Paikallinen vaikuttamistoiminta näkyy vammaisneuvos-
tojen toimintana. Järjestöt ja eri potilasyhdistykset tekevät edelleen vaikuttamis-
toimintaa paikallisesti ja valtakunnallisesti. Invalidiliitto ry. tekee vaikuttamistyötä
valtakunnallisesti vammaisten ihmisten oikeuksien puolesta.

Tragediamallin määritelmä on osana sosiaalisen mallin muotoutumista. Ulf Gus-
tafsson 1981 julkaisu on omaelämäkerta ”yhtä hyvin sinä”, kertoo nuoren miehen
vammutumisesta. Kuka tahansa voi vammautua ollessaan viettämässä iltaa ys-
täviensä kanssa, Gustafsson sukelsi matalaan rantaveteen, jolloin niskanikama
katkesi. Gustafsson kuvaa elämänsä tragediaa, muuttua nuoresta menevästä insi-
nööriopiskelijasta nelirajahalvautuneeksi, joka tarvitsee kaikissa fyysisissä toi-
minnoissaan toisten ihmisten apua (Heiskanen 2008, 42). Traumaattinen tilanne
on odottamaton, äkillinen hyvin rankka kokemus, ihmisen voimavarat eivät riitä
asian käsittelemiseen. Traumaattinen kokemus katkaisee yksilön normaalin elä-
mänsä ja rikkoo kaiken hyvinvoinnin kokemuksen. Traumaattisen kokemuksen
jälkeen tulevaisuus ja elämän eteenpäin meneminen tulee vuosien päästä, jos mil-
loinkaan (Ruishalme & Saaristo 2007, 37–38).

5 VAMMAISEN IHMISEN ARKI

Suomen peruslaissa 6 pykälän yhdenvertaisuussäännös on merkittävä vammai-
sen henkilön kannalta. Lain mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä, syr-
jintäkieltosäännöksessä vammaisuus mainitaan yhtenä syrjinnän kieltävänä asia-
na, ketään ei voi laittaa eri asemaan vammaisuuden vuoksi. Peruslaki turvaa jo-
kaisen toimeentulon (Nieminen 2006, 250–251).

Jokapäiväinen elämän määritelmä tuntuu itsestään selvältä. Jokapäiväiseen elämään kuuluu eniten toistuvia asioita, kuljettuja matkoja ja tutuimpia tiloja. Jokapäiväistä on maisema, joka on lähimpänä, ja maailma, joka on läsnä. Jokapäivää rytmittävät kellonajat, viikonpäivät, säätiedot, sanomalehdet, vuoden ajat, ilman-suunnat. Tylsyyttä jokapäivään tuovat rutiinit ja toistuvat asiat (Ahponen 2008, 153).

Jokapäiväiset rutiinit sujuvat itsestään, kun taas vaikeavammainen henkilö tarvitsee toisen henkilön apua jokapäiväisiin rutiineihin. Vammaisella henkilöllä peseytyminen, pukeutuminen, syöminen ja wc-toiminnot ovat merkittäviä asioita. Asiat on suunniteltava etukäteen ja niihin on varattava aikaa riittävästi. Avustajan kanssa on sovittava asia riittävän ajoissa, että ehtii pukeutua ennen taksin tulemistä. Invataksin kanssa pitää sopia kuljetuksesta sekä selvittää onko kohteessa esteitä, minkälainen on wc. Avuntarvetta on kodin ulkopuolella asioinnissa, harrastamisessa, osallistumisessa ja sosiaalisissa suhteissa. Avuntarvetta voi olla puheen tulkauksessa puhevammaisella henkilöllä (Ahponen 2008, 153).

5.1 Asuminen ja kulkeminen

Koti on tila, joka on oma ja läheinen. Tunne erottaa kodin asunnosta. Koti on asumista varten ja kodin avulla tuodaan esille perinteitä ja kulttuuria (Ahponen 2008, 141). Vammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus asua muun väestön kesellä asumiseen liittyvineen oikeuksineen ja velvollisuuksineen. Vammaisella henkilöllä on oikeus valita asunto ja asuinpaikkaa. Asunnon hankkimisen ongelmia tuottavat asuntojen sopimattomuus, ympäristössä olevat esteet, palveluiden järjestämisen ongelmat sekä taloudelliset asiat. Asuinympäristön esteettömyys ja toimivuus ovat vammaiselle henkilölle tärkeitä osallistumisen mahdollistamiseksi. Vammaisuus ei tarkoita sitä, että pitää asua yhdessä muiden vammaisten henkilöiden kanssa. Vammaisen henkilön koti voi olla omakotitalo, rivitalo tai kerrostaloa kuten muidenkin kansalaisten. Oma asunto tarkoittaa yksityisyyttä, johon asukkaalla on hallintaoikeus (Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus 2003, 21).

Peruslain mukaan julkisen vallan tehtävänä on edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asumisen omatoimista järjestämistä. Tässä laissa säädetään myös kansalaisen oikeus valita asuinpaikkansa. Laissa asunto-olojen kehittämisestä todetaan, että julkisen vallan tulee edistää jokaisen mahdollisuutta saada kohtuullinen asunto. Kohtuullinen asunto on jokaisen henkilökohtaisia tarpeita vastaava, rakenteeltaan tarkoituksenmukainen ja asumiskustannuksiltaan tuloihin nähden kohtuullinen (Oikeus asumiseen).

Esteettömästi rakennettu koti mahdollistavat hyvää asumista vauvasta vaariin, kävellen tai apuvälineiden kanssa. Palveluasuminen kotona voidaan järjestää henkilökohtaisen avustajan avulla tai kotipalvelun ja kotisairaanhoidon toimesta. Vammaispalvelulain perusteella kunta korvaa henkilökohtaisen avustajan palkkauksesta aiheutuvat kustannukset vammaiselle henkilölle, joka tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua kotona tai kodin ulkopuolella. Vammaisen henkilö toimii avustajansa työnantajana. Omassa kodissa asuminen turvaa itsenäisyyden ja yksityisyyden. Vaikeavammaisten palveluasumista voidaan järjestää palveluasumisryhmissä. Palveluasumisryhmän etuna on asumisyksikön pienuus, joka turvaa asukkaan yksilöllisyyden ja yksityisyyden. Ryhmän jäsenet jakavat tarvitsemansa avustajapalvelut. Palveluasumisryhmässä asuminen edellyttää asukkaalta kykyä hoitaa työnantajan velvollisuudet. Viime aikoina on perustettu yksiköitä, joissa palveluntuottaja toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana (Oikeus asumiseen).

Henkilön kyky liikkua mahdollistaa kulkemista paikasta toiseen, toimintojen suorittamisen sekä osallistumisen yhteiskunnan toimintaan. Liikkumisen apuvälineillä voidaan tukea ja mahdollistaa omatoiminen tai avustettu liikkuminen (Salminen 2010,111). Vammaisen henkilön liikkuminen pyörä- tai sähköpyörätuolilla voi olla hankalaa. Vammaispalvelulain mukaiset kuljetuspalvelut ovat subjektiivinen oikeus vaikeavammaiselle henkilölle. Subjektiivinen oikeus tarkoittaa kunnan järjestämisvelvollisuutta. Kuljetuspalvelut järjestetään invataksilla tai taksibussilla. Kunnat käyttivät lähes 90 % palvelusuunnitelmaa asiakkaan palveluiden suunnittelun järjestämisessä (Kotiranta 2008, 63).

5.2 Avuntarve

Useimmat vaikeavammaiset tarvitsevat avustajan avustamaan ympärivuorokauden fyysisissä toiminnoissa kuten peseytymisessä, pukemisessa ja wc- toiminnoissa, ruokailussa. Moni tarvitsee apua siirtämisessä pyörätuolista sänkyyn ja päinvastoin tai siirtämisessä pyörätuolista suihkutuoliin tai wc istuimelle. Vammainen henkilö voi tarvita apua asennon korjaamisessa tai vaihtamisessa. Avustaja avustaa asioinnissa kaupassa, laittaa ruokaa, laittaa ruuan tarjolle annostelee ja vammainen henkilö voi tarvita apua syöttämisessä. Avustaja tekee kodinhoidollisia asioita järjestää kotia, auttaa tavaroiden esille ottamisessa tai paikalleen laittamisessa. Asia, mistä ei puhuta, on avustajalta saama sosiaalinen tuki. Monelle vammaiselle henkilölle avustaja on ainut keskustelukumppani ulkomaailmaan (Ahponen 2008,154).

Riittäväällä avulla autetaan vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan laissa tarkoitetuissa toiminnoissa. Järjestämisen edellytys on, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä tarvitsemansa avun sisältö ja toteuttamistapa- mitään vammaryhmää ei suljeta avun ulkopuolelle.

5.3 Itsemäärääminen

Vammaisten keskuudessa itsemäärääminen on aina herättänyt keskustelua, koska vammaisten elämää on usein pyritty holhoamaan ja rajoittamaan. (Itsemäärääminen [viitattu]14.4.2012). Itsemäärääminen on henkilökohtaisen avustajatoiminnan historiallinen ydin. Yhdysvalloissa vaikeavammaiset opiskelijat halusivat itse määrätä oman asumisensa ja avustajatoimintansa 1960-luvun lopulla. Tämä oli alku kansainväliseksi muotoutuvalle vammaisten itsenäisen elämän liikkeelle. Itsenäisen elämän liike on suomalainen nimitys Independent Living ideologialle, joka tulee Amerikasta. Independent- ideologia ja henkilökohtaisen avustajatoiminnan historia kytkeytyvät kiinteästi toisiinsa. Independent- ideologiassa itsenäisyyttä ei mitata tehtävien määrällä, joista henkilö suoriutuu ilman apua vaan elämän laadulla, joka mahdollistuu apua saamalla. Tarvittava apu perustuu ihmisoikeuksiin, ei velvollisuuteen tai armeliaisuuteen. Ideologiassa on myös otettu kantaa laitos-

hoidon purkamiselle niin kehitysvammaisten kuin mielenterveyskuntoutujien osalta. Independent ideologia on kolme vuosikymmentä vanha, ja se etenee eri maisissa ja maanosissa eri tahtiin. Independent ideologiassa vammainen henkilö vastaa siitä missä, koska, miten ja kenen toimesta apua annetaan (Heiskanen 2008, 71).

Yhdysvalloissa 1960-luvulta syntyi käsite Empowerment, eri vähemmistöjen epä-tasa-arvoa ja sortoa koskevassa keskustelussa. Käsite kuvaa prosessia, jossa yksilön tai ryhmän mahdollisuuksia vaikuttaa elämän tilanteen kannalta huomattaviin henkilökohtaisiin, sosiaalisiin ja taloudellisiin voimiin vahvistuvat. Käsite oli aluksi poliittinen, joka liittyi vähemmistöjen sortoa ja alistamista vastustavaan toimintaan. Valtaistumisen käsite tarkoittaa vähemmistöjen tai tietyn ryhmän vallan puutetta. Valtaistumisen tavoitteena on vähentää avuttomuutta. Vammaiset henkilöt ovat saaneet äänensä kuuluviin palveluita käyttäessään (Nouko-Juvonen 1999, 109).

Valtaistuminen on merkittävä yksilön henkilökohtaisen hallinnan vahvistumisena. Yksilön kokemus vaikuttaa asioihin, saavuttaa päämääriä ja saada enemmän valta elämäänsä ovat keskeisin valtaistumisen osa tekijöitä. Valtaistuminen on lähellä suomalaista elämänhallinnan käsitettä. Valtaistuminen on hallinnan ja kontrollin saavuttamista, mahdollisuutta omien asioiden hoitamiseen, tietoisuutta ympäristön vaikutuksista sekä mahdollisuuksia osallistua asioiden hoitamiseen ja päätöksen tekemiseen. Yksilö tasolla valtaistuminen kehittää ja harjoittaa niitä taitoja, joita tarvitaan osallistuessa yhteiskunnan ja organisaation päätöksenteko- ja toimeenpanojärjestelmään (Nouko-Juvonen 1999, 110). ”Henkilökohtainen valta tarkoittaa yksilön kyky ja mahdollisuutta vaikuttaa ympäristöönsä ja saavuttaa toiminnallaan haluttuja tuloksia” (Heiskanen, 2008, 81). Hierarkkinen valta perustuu toisen henkilön dominointiin ja toiveet toteutuvat toisen henkilön päätöksellä. Hyväntahtoisessa muodossa tätä valtaa on opettaja oppilas suhteessa. Vertaistuessa vallan muoto on egalitaarinen. Egalitaarisessa vallassa ”samassa veneessä” olemisen muoto on tärkeä kokemus (Heiskanen, 2008, 81). ”Elämä on henkilökohtainen asia, joka on eletävä itse. Elämän yksityiskohdat on itse kerättävä, koottava ja liimattava yhteen” (Lampinen 2007, 41).

Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan potilaan oikeutta päättää itseään koskevista asioista. Suomessa potilaan itsemääräämisoikeudesta terveyden – ja sairaanhoidossa säädetään lailla. Itsemäärääminen tarkoittaa sitä, että potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Hoito- ja tutkimukseen tulee olla potilaan lupa, eikä hoitotoimenpiteitä voi tehdä vastoin potilaan lupaa. Itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa potilaan ollessa tahdosta riippumattomassa hoidossa (mielenterveys tai tartuntatautilaki) (Itsemääräminen [viitattu] 14.4.2012).

6 HENKILÖKOHTAINEN APU

Henkilökohtainen avun järjestelmällä avulla voidaan vammaisen henkilön palveluita järjestää laaja-alaisesti ja yksilöllisesti. Järjestelmä voi olla osa tai tuki muille palveluille. (Vammaisten ihmisten asumispalvelujen laatusuositus 2003, 32) Vaikeavammaisen henkilö, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta toisen henkilön apua eikä avuntarve johdu pelkästään ikääntymisestä, on oikeus saada henkilökohtaista apua. Tarve lyhytaikaiseen henkilökohtaiseen apuun voi olla henkilöllä, joka sairastaa etenevää sairautta, joka johtaa tietyn ajan kuluessa laitoshoidon. Eteneviä sairauksia ovat ms- ja lihassairaudet, joissa toimintakyvyn vaihtelu voi olla voimakasta. Avun tarve voi olla runsasta ja vaihtelevaa johtuen sairauden kulusta ja tilasta. Lapsi voi tarvita henkilökohtaista apua. Lapsi tarvitsee hoivaa, huolenpitoa ja valvontaa, hän ei ikänsä puolesta pysty päättämään omasta huolenpidosta, tällöin lapsi jää henkilökohtaisen avun ulkopuolelle ja palvelut voidaan järjestää palveluasumisena. Lapselle henkilökohtaista apua voidaan tarvita harrastustoiminnassa tai muussa kodin ulkopuolella tapahtuvassa toiminnassa. Tällöin kysymys on tavanomaisen elämän toiminnasta ja henkilökohtainen apu on mahdollinen. Vieraassa ja oudossa ympäristössä liikkuminen voi aiheuttaa avun tarvetta kodin ulkopuolella ja avuntarve on välttämätöntä. Henkilökohtainen apu voidaan rajata kodin ulkopuolella tapahtuvaksi toiminnaksi. Näkövammaisen henkilö voi selviytyä tutussa ympäristössä itsenäisesti, mutta tarvitsee kodin ulkopuolella välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua (Räty 2010, 241–242).

Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua kolmella eri tavalla. Vammainen henkilö toimii työnantajana, jolloin kunta korvaa avustajan palkkauksesta aiheutuneet kustannukset. Vammainen henkilö voi hankkia palvelut kunnan myöntämällä palvelusetelillä. Kunta ostaa henkilökohtaisen avun palvelut yksityiseltä palveluntuottajalta tai tuottaa palvelut itse tai yhdessä muiden kuntien kanssa. Kunnalla on oikeus päättää järjestämistavasta, oikeutta rajoittaa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja hänen oma käsitys asiasta. Järjestämistavasta riippumatta vaikeavammaisella henkilölle tulee olla mahdollisuus itse määrittää mitä, milloin ja miten apua annetaan. Vammaisen henkilöllä on oikeus saada ohjausta ja apua avustajan palkkaukseen liittyvissä asioissa. Osa työnantaja velvollisuuksista voidaan hoitaa palvelusetelillä tai kunnan omana toimintana. Henkilökohtaisen avustaja järjestelmään kuuluu työnjohto oikeuden käyttäminen, työnjohto oikeutta ei voi kunta tehdä vaan se on vammaisella henkilöllä itsellään (Räty 2010, 245).

Henkilökohtaisen avustajan työnantajaa toiminen edellyttää vammaiselta henkilöltä kykyä ja valmiuksia hoitaa työnantaja velvollisuuksia sekä oman elämän hallintaa ja päätöksentekytaitoa. Työnantaja velvoitteiden hoitamiseen vammaisella henkilöllä on oikeus saada apua ja tukea. Palkanmaksuvelvoitteet voi hoitaa tili-toimisto tai kunta omana työnä. Poikkeukset työnjohto oikeuden käyttämisestä tulevat, kun ala-ikäinen lapsi tai vajaavaltainen aikuinen, jolloin lapsen huoltaja tai vajaavaltaisen edunvalvoja toimivat työnjohto asemassa. Tällöin vammainen henkilö itse määrittää avun sisällön ja sen toteuttamistapaa (Räty 2010, 246).

Vammainen henkilö saa kunnalta kohtuullisen arvoisen palvelusetelin, jolla henkilö hankki itselleen henkilökohtaista apua. Palvelusetelillä voidaan järjestää henkilökohtaista apua, kun kyseessä on pienet viikoittaiset avustaja tuntimäärät tai vakitukselle avustajalle tarvitaan sijaista. Palvelusetelin arvo tulee olla riittävä, että vammainen henkilö saa riittävän avun. Palvelusetelillä annettava henkilökohtainen avun työnjohto oikeus on palveluntuottajalla. Kunta valvoo palveluseteliä (Räty 2010, 254).

Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua omana toimintana tai ostaa palvelut yksityiseltä palveluntuottajalta. Tällöin vammaiselle henkilölle ei synny työnjohto vel-

voitetta. Vammaisella henkilöllä on itsemääräämisoikeus ja mielipiteiden huomioiminen on välttämätöntä (Räty 2010, 244).

Henkilökohtainen apu ja vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen ovat lähellä toisistaan, kysymys on kotona selviytymisestä. Palveluasumista voidaan järjestää henkilökohtaisen avun turvin. Jos vammaisella henkilöllä ei ole oikeutta henkilökohtaiseen apuun, hän voi hakea palveluasumista. Omaishoidon tuki on pääsääntöisesti hoivaa ja huolenpitoa. Jos vammaisen henkilön tarvitsemat palvelut ovat kotona tapahtuvia, välttämättömiä, tilanteessa voi olla oikeus palveluasumiseen, jolloin palvelut voidaan järjestää henkilökohtaisen avun turvin (Räty 2010, 244–245). Vammainen henkilö toimii työnantajana, henkilökohtainen avustaja on työsuhteessa häneen, ei kuntaan. Työnantajavastuu on vammaisella henkilöllä. Työsopimuksen tekeminen on vammaisen henkilön ja avustajan välinen. Työsopimuksessa he tekevät sopimuksen työn tekemisestä. Työsopimus voidaan laatia suullisesti tai kirjallisesti. Kunta tarvitsee päätöksen teon tueksi kirjallisen työsopimuksen (Heinonen & Saraste 2006, 96–97).

7 KOKKOLAN VALIDIA-PALVELUT

Käpylän invakoti on ensimmäinen vaikeavammaisille tarkoitettu palveluasumisyksikkö. Toiminta alkoi Käpylän kuntoutuslaitokselta vapautuneissa tiloissa 1970. Aluksi yksikköä kutsuttiin asumispalveluryhmäksi. Invalidihuoltolain asumispalvelusäädösten tultua voimaan 1974 Käpylän invakodista tuli invalidihuoltolain mukainen asumispalveluyksikkö ja vuonna 1976 se nimettiin virallisesti palvelutaloksi. Käpylän palvelutalon jälkeen Invalidiliiton palvelutaloja rakennettiin ympäri maata (Asu Hyvin).

Invalidiliiton asumispalvelujen toiminta-ajatus on lähtöisin Käpylän palvelutalosta. Kuten edesmennyt osastopäällikkö Heimo Taskinen on vuonna 1986 todennut: ”Ei kuitenkaan kopioituna, vaan jokaisessa talossa on oma ilmasto, ilme ja omat tavat. Erilaisuus on rikkautta, ei kuitenkaan mikä tahansa erilaisuus. Palvelutaloilla on

autonomia toiminta-ajatuksensa ylläpitämisessä ja kehittämisessä, ei kuitenkaan siitä poikkeamisesta” (Asu Hyvin).

Invalidiliitto ry. toteutti palvelutalo hankkeen Kokkolaan, Kokkolan Koivuhaassa palvelutalo aloitti toimintansa tammikuussa 1981. Palvelutalo on seitsemän kerroksinen kerrostalo, jossa on 42 asuntoa. Vammaiset asukkaat olivat eri puolilta Suomea. Palvelutalon henkilökuntaa oli johtaja, sairaanhoitaja, 11 hoitoapulaista, huoltomies ja kaksi keittäjää. Hoitoapulaisilla ei ollut koulutusvaatimusta.

Yksityinen sektori ja järjestöt ovat tuottaneet osan sosiaalipalveluista perinteisesti lastensuojelussa, mielenterveyskuntoutujien ja vanhusten palveluissa. Vero-ohjeet vuodelta 2006 vaikuttivat siihen, että järjestöt lopettivat palvelutoimintaansa tai muodostivat yhtiöitä palvelutoiminnassa. Vero-ohjeet alkoivat käsitellä palvelutoimintaa yritystoimintana, jota verotetaan. Yritysten rooli palvelutuotannossa vahvistui vuosien 2003 ja 2007 hallitusohjelmissa. Palveluseteli ja kotitalousvähennys uudistukset korostivat asiakkaan valinnanmahdollisuutta palvelujen hankkimisessa (Koskiahho 2008, 174–175).

Invalidiliitto ry:n omistamat palvelutalot muuttuivat vuonna 2006 Invalidiliiton asumispalvelut Oy:ksi. Kokkolan Validia-palvelut on osa Invalidiliiton asumispalvelut Oy:tä ja kuuluu Pohjois-Suomen alueeseen. Kokkolan Validia-talossa järjestetään vammaisille henkilöille palveluasumista, omaishoidon lomitusta, määräaika-asumista, päivätoimintaan ja henkilökohtaista apua kotiin ja kodin ulkopuolelle. Henkilökuntaa ovat palvelupäällikkö, palveluvastaava palveluasumisessa, avustajia, huoltomies, ateriapalveluissa on palveluvastaava ja kaksi kokkia, päivätoiminnassa on päivätoiminnanohjaaja ja avustaja sekä henkilökohtaisessa avussa tiiminvetäjä ja henkilökohtaisia avustajia. Avustajilla on sosiaali- ja terveysalan koulutus. Henkilökohtaisilla avustajilla on sosiaali- ja terveysalan koulutus tai heillä on kokemusta henkilökohtaisena avustajana toimimisesta.

Palveluasuminen on turvallinen asumismuoto vammaiselle henkilölle, joka tarvitsee vamman tai sairauden vuoksi ympärivuorokautisia avustamispalveluja. Validia-palveluissa asiakas asuu omassa asunnossa, ja hän on vuokrasuhteessa. Hännellä on vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma ja palveluasumispää-

tös. Asiakas saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia avustamispalveluja (Palvelumme [viitattu] 14.3.2012).

Päivätoiminnan lähtökohdat ovat asiakkaiden toiveet ja tarpeet. Ohjelmassa on luovaa toimintaa, ruuanlaittamista, retkiä, keskusteluja, musiikkia ja erilaisia sosiaalisten taitojen harjaantumiseen liittyvää toimintaa (Palvelumme [viitattu] 14.3.2012).

Vuonna 2006 yritykset tuottivat kymmenen prosenttia sosiaalipalveluista ja merkittävää on se, yritykset kasvavat nopeasti. Julkisen hankintalain velvoitteet ja palvelutarpeen kasvu, kuntatalouden tiukkeneminen ovat tuoneet uusia mahdollisuuksia yrityksille. Suuret yritykset ovat laajentaneet toimintaansa koko maan kattavaksi ja pienet palveluyritykset ovat tulleet myydyiksi isoille palveluyrityksille (Koskiahio 2008, 176–177). Hankintalain tarkoituksena on tehostaa julkisten varojen käyttämistä, tehdä laadukkaita hankintoja, turvata yritysten ja muiden yhteisöjen tasapuoliset mahdollisuudet tarjota palveluita. Kilpailutustilanteessa on palvelun tarjoajia kohdeltava tasapuolisesti, syrjimättä, toiminnan tulee olla avointa. Hankintayksiköiden on järjestettävä hankintatoimintansa taloudellisesti ja suunnitelmallisesti kokonaisuudet huomioiden (Laki julkisista hankinnoista 30.3.2007/ 348).

Vuonna 2010 Kokkolan kaupunki kilpailutti pitkäaikaissairaiden ja vaikeavammaisten henkilöiden henkilökohtaisen avun kotiin, kodin ulkopuolelle harrastuksiin, sekä henkilökohtaisen avun sijaisjärjestelyt. Kokkolan Validia-palvelut osallistui kilpailutukseen ja on yksi yksityinen palveluntuottaja henkilökohtaisen avun palveluissa Kokkolan kaupungissa. Kokkolan Validia-palvelut tuottaa henkilökohtaista apu kotiin pitkäaikaissairaille ja vaikeavammaisille henkilöille asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Henkilökohtaista apua tuotetaan kotiin päivittäin, päivittäiset käyntikerrat määräytyvät asiakkaan tarpeiden mukaisesti. Henkilökohtainen apu kodin ulkopuolelle asiakas voi käyttää avustajaa yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti, jos hänellä on päätös henkilökohtaisesta avusta ja sopimus siitä, että Validia-palvelut tuottavat sen. Jokaisella asiakkaalla on tehty palvelusopimus palveluista. Validia-palveluissa on asukkaita, joiden palvelukokonaisuutta on täydennetty henkilökohtaisen avun palveluilla. Palvelut on sovittu yksilöllisesti asiakkaan kanssa.

8 VAMMAIS- JA VAMMAISUUDEN TUTKIMUKSIA

Vammaisten ihmisten elinolojen, elämänlaadun, hyvinvoinnin sekä vammaisuutta ilmiönä alettiin tutkia Suomessa 1970-luvulla. Urpo Koutolan tutkimukset vammaisten ihmisten elinoloja, selviytymistä ja yhteiskuntaa integroitumista käsitelleet tutkimukset olivat alan pioneereja vuosina 1976 ja 1985. Paula Määttä teki vuonna 1981 laajan tutkimuksen vammaisuudesta sosiaalisena ilmiönä. Helka Urponen selvitti nuorten vammaisten elämänuria ja selviytymistä väitöskirjassaan vuonna 1989. Sen jälkeen ei ole tehty yhtä kattavia ja kokonaiskuvaa antavia tutkimuksia vammaisten ihmisten elinoloista (Haarni 2006, 14). Vammaisuuden ja vammaistutkimuksen käsitteiden erottelu toisistaan ei ole kovin yleistä Suomessa. Vammaisuuden ja vammaistutkimus eivät muodosta omaa tieteenalaansa Suomessa. Vammaisuuden ja vammaistutkimuksen tutkiminen on tutkimusteema, joka leikkaa monia eri tieteen aloja. Isossa-Britanniassa vammaisuuden tutkimusta leimaa kriittinen lähentymistapa. Vammaisuutta tarkastellaan kokemuksellisenä ja vammaisjärjestön ja tai ihmisoikeusjärjestöjen lähtökohdista. Suomessa vammaisjärjestöjen ja tiede yhteisöjen yhteydet ovat vähäisiä, kriittinen vammaisuuden tutkimuksen näkökulma puuttuu. Vammaisuutta tutkitaan yleisempien ja ajankohtaisten yhteiskunnallisten muutosten kautta, jotka kohdentuvat vammaisuuteen (Teittinen 2006, 6-8). Esitän seuraavaksi kaksi tutkimusta, joiden aiheena ovat vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen sekä henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa.

Susanna Eriksson on tutkinut vuonna 2008 vammaisten ihmisten arkielämää ja itsemääräämistä. Arkielämän itsemäärääminen oli tutkimuksen yksi aihe. Haastatteluaineistoa kerättiin yhdeksällä paikkakunnalla Suomessa. Tutkimukseen haastateltiin kolmeakymmentä kehitys-, liikunta- ja aistivammaista henkilöä. Vammaisen henkilön arki on yllättänyt monesti sellaista näkökulmasta, joita vammaaton ihminen pitää itsestään selvänä. Vammaaton ihminen ei ajattele omaavansa valinnan mahdollisuuksia, vapauksia tai oikeuksia. Erikssonin mukaan tutkimusprosessin aikana tuli esille, että yhteiskunta on rakennettu normaalin ja itsestään selvien asioiden varaan. Vammaisten ihmisten tarpeita ei ole otettu riittävästi huomioon hyvinvointi yhteiskunnassa. Sosiologina Eriksson kiinnitti huomiota vammaisen

henkilön ääneen. Vammaisen henkilön ääntä edusti omainen, joka tunsi vammaisen tarpeet hyvin tai instituutio tai palvelujärjestelmä, jos haastattelutilanteessa avustajana oli asumisyksikön työntekijä. Tutkimuksessa tuli esille vammaisten arkielämä on erilaisten valtasuhteiden ja mikrovallan prosessien läpäisemää, joka tarkoittaa ihmisoikeuksien ja itsemääräämisoikeuksien rajoittamista kodin arjessa ja viranomaistoiminnassa (Eriksson 2008, 171–173).

Marja-Leena Heiskasen tutkimus Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän asema suomalaisessa vammaispolitiikassa on tehty vuonna 2008. Tutkimuksessa on tarkasteltu kirjallisen materiaalin avulla vammaisuutta koskevia malleja ja ideologiaa. Henkilökohtaisen avustaja toiminnan idean taustalla on kansainvälinen independent liike sekä vammaisuutta koskevat poliittinen ja sosiaalinen malli. Tutkimukseen haastateltiin 65 henkilöä yhdessätoista fokusryhmässä. Fokusryhmät jakautuivat erilaisista vammaryhmistä ja työntekijät olivat omassa ryhmässä. Yksi fokusryhmä oli pomo ryhmä, heillä oli kokemusta henkilökohtaisen avustajan työnantavuudesta. Tutkimuksen kuudesta tutkimuskysymyksen aihealueesta kuvailen neljää aihealuetta. Yksi tutkimuskysymys liittyi henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimimiseen. Asia liittyy vahvasti itsemääräämiseen, jota liikuntavammaiset henkilöt pitivät tärkeänä. Tutkimuskysymykseen avustajan koulutusvaatimuksista liittyvät vastaukset vaihtelivat, monivammaisten fokusryhmässä avustajalta odotettiin sosiaali- ja terveysalan koulutusta (Heiskanen 2008, 121).

Tutkimuksen viides tutkimuskysymys liittyi sosiaalitoimen merkitykseen avustaja asiassa. Mike Oliver aloitti sosiaalisen vammaisuuden mallin kehittämisen kritiikillä englantilaista sosiaalityötä kohtaan. Heiskasen tutkimuksessa tulee esille asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden välisiä kärjistyneitä tilanteita. Haastatteluissa vammaiset henkilöt tuovat esille tulkintojen kirjavuuden avustaja-asiassa, jotka aiheuttavat eriarvoisuuden tunteita. Tutkimuksen mukaan sosiaalityö on omaksunut vammaisuuden sosiaalisen mallin ympäristöön vaikuttamisessa osallistumalla kunnalliseen vammaisneuvostojen toimintaan (Heiskanen 2008, 123).

Heiskasen idea kysyä vihan ja tunteiden merkityksestä oikeuksista kamppaillessa tulee amerikkalaisen vammaisaktivistin artikkelista, jossa käsitellään vihaa ja tunteita. Heiskasen mukaan vihan tunteet tulevat esille fyysisen ja psyykkisen ympä-

ristön esteistä. Esteitä ovat luiskien puutteet ja inva-wc tilojen puute (Heiskanen 2008, 124).

9 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tutkimukseni tarkoitus on tutkia Kokkolan Validia-palveluiden henkilökohtaisen avun asiakkaiden näkemyksiä ja tarpeita henkilökohtaiseen apuun. Tutkimuksen tarkoituksena on vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Mihin tarvitset henkilökohtaista apua ja miten apu on järjestynyt?
2. Miten henkilökohtaisen avun järjestyminen vaikuttaa vammaisen henkilön elämään?
3. Miten asiakkaat kokevat Kokkolan Validia-palveluiden järjestämän henkilökohtaisen avun palvelut?

Tutkimuksen avulla kerätään tietoa henkilökohtaisen avun merkityksestä asiakasnäkökulmasta. Tavoitteena on saada tietoa asiakkaan näkökulmasta miten henkilökohtaisen avun järjestyminen on vaikuttanut/ vaikuttaa asiakkaan arjessa arjen sujumiseen ja miten vammaisen henkilö haluaa avun järjestyvän. Hyvin suunnitellut ja toteutetut palvelut vaikeavammaiselle henkilölle turvaavat asiakkaan itsenäistä elämää, arjen hallintaa sekä mahdollisuutta osallisuuteen yhteiskunnassa.

Mihin tarvitset henkilökohtaista apua ja miten apu on järjestynyt, antaa vastausta siihen miten yksilöllistä avun tarve ja miten henkilökohtainen apu on konkreettisesti järjestynyt. Miten henkilökohtainen avun järjestäminen vaikuttaa vammaisen henkilön elämään kysymyksen tavoitteena on saada tietoa, miten palveluiden järjestyminen vaikuttaa vammaisen henkilön arjessa. Kolmas kysymys antaa tietoa miten asiakkaat kokevat Kokkolan Validia-palveluiden tuottaman henkilökohtaisen avun palvelut.

Palveluntuottajan edustajana olen kiinnostunut kehittämään henkilökohtaisen avun palveluita asiakasnäkökulmasta ja mitä palveluiden järjestämisessä tulee huomioida, jotta asiakkaan itsenäinen elämä tasavertaisena kansalaisena toteutuisi.

10 TUTKIMUS

10.1 Tutkimusmenetelmät ja kohderyhmä

Tutkimusaiheen valinnan perusteena on aiheen ajankohtaisuus ja oma työ. Vammaispalvelulain uudistuminen ja henkilökohtaisen avun subjektiivinen oikeus mahdollistivat tätä tutkimusta. Olen ollut tekemässä työtä henkilökohtaisen avun palvelujen tuottamisessa. Tutkimukseni tarkoituksena on kerätä asiakkaiden kokemuksia henkilökohtaisesta avusta, tarpeista ja kehittämiskohteista.

Tutkimusta tehdään Kokkolan Validia-palveluissa. Kohderyhmä ja perusjoukko ovat Validia-palveluiden henkilökohtaisen avun kuusi asiakasta. Tutkimus on kvalitatiivinen. Tutkimusmenetelmä on teemahaastattelu. Teemahaastattelussa aihepiirit eli teemat ovat tiedossa, kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Haastattelun etuna on, siinä voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteen mukaan. Haastattelu tutkimuksen valitseminen perustuu näkemykseeni vammaisesta ihmisestä subjektina (Hirsjärvi, 2008, 47).

Teemahaastattelua kutsutaan puolistrukturoiduksi haastatteluksi. Teemahaastattelussa on haastattelun aihepiirit eli teema- alueet kaikille samat. Puolistrukturoidussa haastatteluissa kysymykset, kysymysten muoto ovat samanlaisia. Strukturoidussa lomake haastattelussa kysymyksillä on tarkka muoto sekä järjestys (Hirsjärvi 2008, 47).

Lähtökohta kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on tutkia asiaa kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi 2008, 157).

Tutkimusluvan (Liitteet 1 ja 2) olen pyytänyt Invalidiliiton Asumispalvelut Oy Länsi-Suomen aluejohtajalta, hän palveluntuottajan edustaja ja esimieheni sekä Kokkolan kaupungin sosiaali- ja vammaispalvelujen palvelujohtajalta, hän edustaa palveluiden tilaaja tahoa. Lähetin tutkimuslupapyyntöni sähköisesti, mukana oli tutkimussuunnitelma ja tutkimuksen tarkoitus ja tavoite lyhyesti kuvattuna.

10.2 Teemahaastattelujen toteutuminen

Haastattelu on kahden ihmisen välinen tilanne, jossa vuorovaikutusta on ihmisten sanat, sanojen kielellinen merkitys ja tulkinta. Ihminen, joka käyttää kieltä on aktiivinen, aloitteellinen ja kantaa ottava. Haastattelijan pyrkimyksenä on saada selville haastatteluun osallistuvan mielipide, mitä asia hänelle merkitsee. Haastatteluvastaus heijastaa aina myös haastattelijan läsnäoloa ja hänen toimintatapansa toimia tilanteessa (Hirsjärvi 2008, 48- 49). Haastattelun luotettavuutta voi heikentää se, että haastattelussa voidaan antaa sosiaalisesti suotuisia vastauksia (Hirsjärvi 2008, 201).

Teemahaastatteluista olen keskustellut alustavasti asiakkaideni kanssa puhelimitse tai kasvotusten. Haastattelut tehdään asiakkaiden kotona viikolla 9-10 2012. Haastattelu etenee teemahaastattelu rungon mukaisesti. Tänä päivänä vaihtoehtoisesti voidaan käyttää kannettavaa tietokonetta, mutta tilanteen luontevaksi tekemistä voidaan parantaa kirjoittamalla vastaukset käsin.

Haastattelu tilanteessa haastateltavalle kerrotaan, että hänen näkemyksensä ovat tärkeitä. Mielipiteitä ja näkemyksiä tarvitaan palvelujen tuottamisen kehittämisessä ja laadun parantamisessa. Hankkimalla tietoa vammaisen asiakkaan arjesta ja kokemuksista auttaa palveluntuottajaa rekrytoinnissa ja palveluidentarjoamisessa asiakkaalle.

Olen palveluntuottajan edustaja, jonka ajattelin etukäteen vaikuttavan haastattelutilanteessa. Kokemukseni mukaan roolini työssä ei vaikuttanut haastattelutilanteissa myönteisiin vastauksiin. Asiakkaat vastasivat avoimesti kysymyksiin ja haastat-

telunlopussa halusivat varmistua siitä että olivat vastanneet riittävästi asian etenemiseksi.

Teemahaastatteluni sisälsi taustatietojen lisäksi viisi teema aluetta. Teema- alueet olivat itsemäärääminen, jokapäiväinen elämä (arki), palvelusuunnitelma, riittävä apu, henkilökohtainen apu. Teema alueilla oli valmiita alakysymyksiä ja tarvittaessa oli mahdollista esittää lisäkysymyksiä. Haastateltavalla oli mahdollisuus kertoa aiheeseen liittyviä muita asioita ja kokemuksia(Liite 3).

10.3 Tutkimuksen aineiston analysointi

Teemahaastattelut analysoin sisällönanalyysillä. Laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysi on menetelmä, jossa dokumentteja analysoidaan systemaattisesti ja objektiivisesti. Dokumentti tarkoittaa tässä artikkeleita, kirjoja, keskusteluja, haastatteluja ja yleensä kirjallisessa muodossa olevaa materiaalia. Sisällönanalyysillä pyritään saamaan kerätty aineisto kuvatuksi tiiviisti ja yleiseen muotoon. Sisällönanalyysillä tehtyjä tutkimuksia arvioidaan keskeneräisiksi. Tutkija on kuvannut analyysiä tarkasti ja esittelee järjestetyn aineiston tuloksina, mutta ei ole kyennyt tekemään mielekkäitä johtopäätöksiä tutkimuksessaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105–106).

Tutkija aktiivisesti etsii aineistosta esiin keskeiset asiat ja teema haastattelun yksi vahvuus on aineiston jakaminen teemoihin (Viinamäki & Saari 2007, 43). Aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan kuvata kolmivaiheiseksi prosessiksi. Aineiston pelkistäminen eli redusointi on haastatteluaineiston karsimista, tiivistämistä tai pilkkomista osiin. Pelkistäminen voidaan tehdä etsimällä aineistosta tutkimuskysymyksiin vastaavia ilmaisuja (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109). Aineiston rytmittely eli klusterointi tarkoittaa aineiston alkuperäisten ilmaisujen läpikäymistä tarkasti ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia. Asiat ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi. Luokka nimetään sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Aineisto tiivistyy luokittelussa. Rytmittelyssä luodaan pohja tutkimuksen perusrakenteelle (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109).

Teemahaastattelu aineiston pelkistin teema-alueittain, en poistanut mitään aineistosta. Aineiston ryhmittelyn kokosin taulukkomuotoon. Ryhmittelyssä käytin teema-alueita otsikkona. Taulukkoon kokosin aidon ilmauksen, ala-, ylä- ja pääluokan. Aidon ilmauksen luokittelin sitä kuvaamalla käsitteellä. Jatkoin tutkimuksesi raportointia teema-alueittain edeten johtopäätöksiin.

Syrjäläisen mukaan sisällön analyysin vaiheet voidaan jakaa seitsemään osaan. Tutkijan herkistyminen tarkoittaa oman tutkimusaineiston perinpohjaista tuntemista sekä käsitteiden hallintaa. Ajattelutyö on aineiston sisäistämistä ja teoretisointia. Aineiston jakaminen luokkiin tai teemoihin, jonka jälkeen seuraa tutkimustehtävän ja käsitteiden täsmennys. Aineistosta haetaan ilmiöt ja poikkeamat, jonka jälkeen tehdään uusi luokittelu. Aineiston avulla saatuja luokkia verrataan jonka jälkeen tehdään johtopäätökset ja tulkinta (Metsämuuronen 2000, 54).

10.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksessa pyritään aina välttämään virheitä. Laadullisesta tutkimuksesta löytyy erilaisia käsityksiä luotettavuudesta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuudesta nousevat esille totuus ja objektiivisuus. Korrespondenssiteorian mukaan väite on totta, kun se vastaa todellisuutta. Koherenssiteorian mukaan väite on totta, kun se johdonmukainen todeksi todettujen asioiden kanssa. Pragmaattinen teorian mukaan uskomus on tosi, jos se on toimiva ja hyödyllinen. Konsensukseen perustuvan teoriassa painopiste on ihmiset tekevät yhteisymmärryksessä totuuden (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134).

Laadullisessa tutkimuksessa objektiivisuuden näkökulmasta, totuuden tarkastelu tuo esille luotettavuuden ja puolueettomuuden. Puolueettomuudessa on kysymys siitä, miten tutkija suodattaa saamaansa tietoa, vaikuttaako siihen tutkijan sukupuoli, ikä, uskonto, poliittinen asenne, virka asema. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija määrittelee tutkimusasetelman ja on aineiston tulkitsija. Laadullisen tutkimuksen luottavuuden arvioinnissa tutkimusta tulee arvioida kokonaisuutena, jossa on sisäinen johdonmukaisuus (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134).

Tutkimukseni kohde ja tarkoitus on tutkia asiakkaiden näkemyksiä henkilökohtaiseen apuun. Tutkimuksessani oli kuusi haastateltavaa, jotka ovat Validia-palveluiden asiakkaita. Minulle tutkimuksen aihe on tärkeä ajankohtaisuuden ja oman työni vuoksi palveluntuottajan edustajana. Aineiston kerääminen tapahtui teemahaastatteluna. Tutkimuksen raportointi on tehtävä tarkasti, jotta tutkimus on luotettava.

11 TUTKIMUKSEN TULOKSET

11.1 Taustatiedot

Haastattelin kuutta Kokkolan Validia-palveluiden henkilökohtaisen avun asiakasta. Haastateltavat ovat iältään 38- 69 vuotiaita. He ovat vaikeavammaisia henkilöitä ja he asuvat omissa kodeissaan ympäri Kokkolaan. Haastateltavat ovat tarvinneet toisen henkilön apua yhdestä vuodesta 38 vuotta. Liikkumisen apuvälineenä on manuaali- tai sähköpyörätuolit, yksi haastateltava käyttää rollaattoria ja tarvitsee toisen henkilön tukea ja opastusta liikkuessaan. Muita apuvälineitä ovat katossa oleva potilasnostin, suihkupyörätuoli, sähkökäyttöinen sänky, ympäristöhallintalaitteet. Potilasnostin on siirtämisen apuväline. Ympäristöhallintalaitteita ovat esimerkiksi oven- ja ikkunan aukaiseminen, valot ja kodin elektroniikka. Sähköpyörätuoli on liikkumisen apuväline ulkona.

Aikaisemmin haastateltavien avustaminen oli järjestynyt omaishoidon ja intervallijaksojen avulla, henkilökohtaisen avustajan, jonka työnantajana haastateltava oli toiminut tai puoliso oli henkilökohtainen avustaja, tai palvelut oli tuottanut toinen palveluntuottaja, kotipalvelu ja puoliso. Kahdella haastateltavalla oli kokemusta muista palveluntuottajista.

Kursivoitu teksti on haastateltavan ilmaus. Sitaattien käyttäminen tutkimusraportissa todistaa tutkimuksen olettamia oikeaksi ja toimivat tutkijan tulkinnan pohjana (Viinamäki & Saari 2007, 44). Tutkimusraportissa haastateltavan yksityisyys säilyy,

kun tulokset analysoidaan teemojen kautta. Ilmauksessa ei tule ilmi, kuka haastateltava on, haastateltavan yksityisyyden suojan säilymiseksi.

11.2 Itsemäärääminen

Haastateltavat vastaavat itsemääräämisen käsitteen olevan tuttu, toisaalta alkaa tulla tutuksi ja se on kohtuullista vitsiä. Kohtuullinen vitsi tarkoittaa elämäntulkua vammaisena, kun joutuu toimimaan työnantajana ja sairastuu vakavasti. Itsemäärääminen on oikeutta päättää omista asioista, se on itsenäisyyttä, tasa-arvoa ja valinnanvapautta. Itsemäärääminen on merkittävä asia kun kyseessä on henkilökohtaisen avun järjestäminen.

”itsemäärääminen keskeytyi sairauden vuoksi, tuli riippuvaiseksi puolisoista ja monesta muusta”

” omista asioista voi päättää, mutta apu on toinen asia, miten sen saa järjestettyä”

Itsemäärääminen on henkilökohtaisen avun historiallinen ydin. Valma Jaakola kirjoittaa invalidiperinne kirjoituskilpailussa itsenäistymisestään 1950 luvun Suomessa, vammaisen henkilön turvallinen asuinpaikka oli vanhainkoti tai hauta. Hän kirjoittaa miten itsenäinen elämä hänen kohdallaan toteutui vanhainkodin, Invalidiliiton palvelutalon kautta palveluasumisyksikön rivitalo asuntoon. Marjo Rauhalan mukaan itsemäärääminen on henkilön päätöksiä omasta elämästä ja toteuttaa päätöksiä häntä itseään koskevilla elämänalueilla, joihin valintoihin toiset ihmiset eivät puutu (Heiskanen 2010, 72). Päivittäinen avuntarve lisää riippuvuutta toisista ihmisistä. Sosiaaliset suhteet ja vuorovaikutus lisäävät hyvinvointia, vahva riippuvuus toisista ihmisistä vähentää tunnetta itsemääräämisoikeudesta ja siitä että on valtaa tehdä omia asioita. Läheisillä sosiaalisilla suhteilla voi olla sekä kielteisiä että myönteisiä merkityksiä arkielämässä (Eriksson 2008, 87).

11.3 Jokapäiväinen elämä

Kysyttäessä jokapäiväisestä elämästä arjesta nousee esille arjen rutiinit ja sairauden tai vamman aiheuttaman haitasta aiheuttavat terveydelliset asiat ja arjen sujuminen.

”työpaikalle, sairaalaan ja pyhä on lepopäivä”

”arki päivä on haaste tehdä asioita mitä itse haluaa, yksin asuminen on uusi asia”

”taistelua päivästä toiseen, huomisesta ei tiedä”

”perussettiä”

Arjen rutiinit luovat turvallisuuden ja ennustettavuuden ja niiden kautta tullaan yhteisön ja yhteiskunnan jäseneksi (Tedre 2004, 65).

Henkilökohtaisen avustajan merkitys arjen sujumisen kannalta oli merkittävä. Henkilökohtainen avustaja tekee asiat mitä haastateltavat tarvitsivat vamman tai sairauden aiheuttaman haitan vuoksi.

”toteuttaa ne asiat mihin en itse pysty”

”auttaa arjen asioissa, mahdollistaa liikkumisen kodin ulkopuolella”

”hyvin paljon, välttämätön”

”asiat sujuvat, aluksi oli shokki, välillä on vaikeaa, kaipaen yksinäisyyttä”

”kyllä se on ehdoton, kun se toimii”

Unelma arki päivästä kysyttäessä vastaajat kuvasivat sen kivuttomaksi.

”unelma on lähellä arkea”

”päivällä on tarkoitus”

”olla terveenä, harrastaa lempiasioita”

”ei jomota”

”ei kiire mihinkään”

Vammaisen henkilö, joka elää avustajan turvin itsenäistä elämää on elämänsä paras asiantuntija. Vammaisen henkilön elämä on kuin pätkätyöläisen, on vaikea tehdä pitkänaikavälin suunnitelmia. Huolta aiheuttavat toimeentulo, huoli tulevaisuudesta ja avustaja asia, palveluiden perusteleminen ja päätösten odottaminen. Vammaiset henkilöt kokevat loukkaavana, heidät ohitetaan viranomaiskeskusteluissa, päätöksen teossa vaikuttavat asiantuntija lausunnot. Hyvösen tutkimuksessa monet vammaiset kokevat olevansa yhteiskunnan marginaalissa. Vammaisten ihmisten kohtaaminen vaihtelee kunnittain. He saattavat kokea ymmärtämättömyyttä jopa nöyryyttämistä. Vaikeasti saavutettavat palvelut ja tuen puute vaikuttavat siihen että vammaisen henkilö kokee olevansa syrjässä normaalista elämästä (Hyvönen 2010 21- 27).

11.4 Palvelusuunnitelma

Haastateltaville kaikille oli tehty palvelusuunnitelma ja palvelusuunnitelmaa tarkistettiin kerran vuodessa tai tarvittaessa. Palvelusuunnitelmassa oli määritelty henkilökohtaisen avun palvelut. Palvelusuunnitelmassa muita määriteltyjä palveluita olivat kuljetuspalvelut, päivätoiminta.

”palvelusuunnitelmassa yhteistyö on tärkeä asia” muu asiantuntijataho tuo perusteluja palveluiden tarpeelle

”määriteltiin kellonajat, käyntikerrat ja mitä palvelu on” palvelusuunnitelmassa on määritelty henkilökohtaisen avun palvelut.

”tuntimäärät/ firman vaihtaminen, asioita on hoidettu ja päivitetty puhelimessa”

Palvelusuunnitelmassa määritetään ne palvelut mitä vammaisen ihminen tarvitsee. Palvelujen suunnittelemisen pohjana ovat vammaisen ihmisen yksilölliset tarpeet. Palvelusuunnitelman avulla kerätään tietoa kuntalaisten palvelujen tarpeista, joita tulisi käyttää kuntasuunnitelmien pohjaksi. Palvelusuunnitelman laatimisesta on säädetty kahdessa laissa: laki sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet ja vammaispalvelulaissa (Heinonen & Saraste 2006, 52).

11.5 Riittävä apu

Vastaajat kokivat saavansa riittävästi apua sairauden/ vamman aiheuttaman haitan vuoksi. He tarvitsivat apua henkilökohtaisessa avustamisessa ja kotiin liittyvissä asioissa. Avuntarve on monipuolista ja yksilöllistä. Avuntarve kuvataan ensisijaisesti henkilökohtaiseen fyysiseen apuun, joka kuvaa asian merkitystä. Toissijaisesti kuvataan kotitöihin, pihatöihin liittyvä avuntarve. Avuntarpeen kuvaamiseen vaikuttaa muiden perheen jäsenten panos kotitöiden tekemisessä.

”kaikissa mihin en itse kykene, hygienia, ihonhoito, pukeutuminen riisuuntuminen, siirtyminen, ruuanlaittaminen, kodinhoito”

”lukeminen, kodinhoito, vaatehuolto, ruuan laittaminen, harrastus- ja virkistys. asiointi kaupassa ja lääkärissä”

”henkilökohtainen hygienia, pukeutuminen/ riisuuntuminen, siirtyminen, kodinhoito (siivous, pyykki) kaupassa asiointi, ruuanlaittaminen sekä vapaa aika)

Henkilökohtainen avustajan työ on vaihtelevaa, antoisaa ja monipuolista. Käsinä, jalkoina ja silminä toimiminen on mielekäästä, siinä toteutuu lähimmäisen rakkaus ja oma auttamishalu. Avustajan työssä syntyy syvä oivaltaminen vammaisen ihmi-

sen oikeudesta elää aktiivisesti, täysipainoista ja normaalia elämää, jota jokainen elää tavallaan (Heinonen & Saraste 2006, 121).

11.6 Henkilökohtainen apu

Vastaajien henkilökohtaisen avun palvelut tuottaa Kokkolan Validia-palvelut. Puolet vastaajista oli voinut itse vaikuttaa, miten henkilökohtainen apu järjestetään.

"en saanut valita, aluksi luulin että kaupungin vammaispalveluilla on työntekijät ja kotihoidolla omat, palveluiden järjestäminen kaupungin taholta kesti puolivuotta"

"aikaisemmin annettiin vaihtoehdot, nyt sai valita"

"sain valita, valinta perustui aikaisempaa kokemukseen palveluntuottajasta"

"sain valita"

"en saanut, kaupunki ostaa ostopalveluna"

Palveluntuottajan järjestämä henkilökohtaisen avun palvelujen myönteinen asia on: ei tarvitse toimia työnantajana.

"poistaa stressiä ei ole työnantaja velvoitetta"

"hankalaa jos itse joutuisi olemaan työnantaja, ei osaisi"

"homma pelaa, avustaja tulee, jos sairastuu tulee sijainen, joku tulee aina"

"ei olisi voimavaroja haastatella työntekijöitä ja toimia työnantajana"

"ei tarvitse stressata avustajan sijaisasioita"

Palveluntuottajan järjestämän henkilökohtaisen avun palvelussa asiakas ei voi valita työntekijää.

"Työntekijää ei voi valita, kellon mukaan meneminen"

"työntekijöiden määrä"

"en osaa sanoa, ei voi vaikuttaa työntekijään, toisen kanssa on helpompi, hyväksyn sen, ihmiset ovat persoonia, ei täydellisiä, ihmiset tekevät työtä"

"vaihtuvuus"

Henkilökohtaisen avustajan työ on monipuolista osaamista ja taitoja vaativaa.

"vaitiolovelvollisuus, rauhallista kohtalaista hommien hallintaa, omatoimisuutta perusasioissa, suunnilleen muistaa miten homma sujuu"

"tulee ajallaan ja homma pelaa, rauhallista työn tekemistä"

"kutsumus tähän työhön, halu tehdä tätä työtä, sopeutumista empatiaa ymmärtämistä"

"luotettavuutta, kykyä kuunnella oikeasti, rehellisyyttä ja reiluutta, avoimet vuorovaikutustaidot, ei kohtelua potilaana vaan tasavertaisena"

Palveluntuottajalle tulevat odotukset ja toiveet liittyivät työntekijöiden vaihtuvuuteen ja työntekijöiden määrään, jotka tekevät työtä asiakkaalle.

"ihanne muutama ja sama avustaja, nyt kaikki ok"

"samat työntekijät, äkilliseen avuntarpeeseen vastaaminen"

"haaste opettaa uusia työntekijöitä"

Heiskasen tutkimuksessa henkilökohtaisen avustaja koulutus asiassa mielipiteet eivät olleet yhtenäisiä. Vammaiset henkilöt, jotka toimivat työnantajina halusivat itse kouluttaa avustajan, mutta kantoivat huolta avustajan asemasta ja palkkauksesta, johon koulutuksella olisi vaikutusta. Monivammaisilla henkilöillä oli puheen tuottamisen ongelmia ja he olettivat, että koulutettu henkilö ymmärtää heitä paremmin (Heiskanen 2010, 103). Henkilökohtaiselta avustajalta odotetaan rehellisyyttä, omatoimisuutta, joustavuutta, sosiaalisuutta, empaattisuutta, vastuullisuutta, huolellisuutta, täsmällisyyttä, monitaitoisuutta, toimeliaisuutta ja huumorintajua. Näkövammaisen henkilö odottaa avustajalta tarkkaa huomiota eri asioissa, kykyä kuvata verbaalisesti asioita ja tilanteita. Näkövammaisen henkilön avustajalla on tärkeä työtehtävä lukea ja siinä korostuvat luku- ja kielitaitoa eli kyky tulkita kirjallinen teksti ja osata pilkkoa asia ymmärrettävään muotoon (Heinonen & Saraste 2006, 99).

12 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseni tarkoitus oli tutkia mihin Kokkolan Validia-palveluiden henkilökohtaisen avun asiakkaiden kokemuksia henkilökohtaisen avun palveluista ja asiakkaiden tarpeita.

12.1 Mihin tarvitset henkilökohtaista apua ja miten apu on järjestynyt?

Itsenäisen elämän liikkeen perusajatuksia on itsemääräämisoikeus. Vammaiset ihmiset ovat elämänsä asiantuntijoita, heidän täytyy voida osallistua yksilöinä ja yhteisönä palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen. Tähän asiaan liittyy oikeus saada henkilökohtainen avustaja ja mahdollisuus elää täysivaltaisena kansalaisena ja yhteisön jäsenenä (Heinonen & Saraste, 20–21).

Vamman tai sairauden johdosta avun tarve on päivittäistä. Päivittäinen avun tarve on henkilökohtainen hygienian hoitaminen, pukeutuminen, riisuuntuminen sekä siirtyminen. Avuntarvetta on ruuan laittamisessa, kodinhoidossa kuten siivous ja

vaatehuolto. Avuntarve on monipuolista, siihen liittyy talvella lumitöitä, kesällä pihalla tapahtuvia toimintoja nurmikon leikkaaminen, kukkien ja pensaiden hoitaminen. Avuntarvetta on kodin ulkopuolella asioinnissa, harrastamisessa ja liikkumisessa. Päivittäisessä avustamisessa on apuvälineenä käytössä katossa oleva potilasnostin. Avuntarve voi vaihdella asiakkaan elämäntilanteen tai sairauden vuoksi. Tutkimuksessa jokainen asiakas sai riittävästi apua ja palvelut olivat kattavia.

Tutkimuksessa tuli esille äkillinen palvelutarpeen lisääntyminen ja sen järjestäminen. Palvelutarpeen lisääntyminen voi johtua terveydentilassa tapahtuvien muutosten vuoksi. Toisaalta yksin selviäminen koettiin tärkeäksi, aina ei tarvitse avustajaa. Palveluiden järjestäminen tulee olla joustavaa ja oikea aikaista. Asiakkaan palveluntarpeet saattavat vaihdella arjessa tapahtuvien asioiden vuoksi. Palvelusuunnitelman laatimisella on merkitystä vammaisen henkilön palveluiden suunnittelussa ja toteuttamisessa. Jokaisella asiakkaalla oli laadittu ja päivitetty palvelusuunnitelma. Palvelutarpeen arviointi, velvollisuus laatia palvelusuunnitelma ja asiakkaan itsemääräämisoikeus on määritelty vammaispalvelulaissa. Palvelusuunnitelman laatiminen antaa oikeaa tietoa palveluntarpeesta, joka vaikuttaa palvelujen järjestämisen oikea-aikaisuuteen, määrään ja laatuun.

12.2 Miten henkilökohtaisen avun järjestäminen vaikuttaa vammaisen henkilön elämään?

Henkilökohtaisen avun järjestämisellä on huomattava merkitys arjessa, avustaja tekee asiat, mitä vammaisen henkilö ei itse kykene tekemään. Merkitys on suoraan vammaiselle henkilölle itselleen, henkilökohtainen apu vammaiselle vanhemmalle tarkoittaa lisäksi perheen lapsille apua arkeen. Henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimiminen on haastavaa. Työnantaja joutuu hakemaan ja haastattelemaan työnhakijoita, huolehtimaan palkanmaksuun liittyvät asiat sekä avustajan sairastuessa tai loma aikana sijaisten hankkiminen. Prosessi on vaativa ja siihen ei aina ole voimavaroja tai osaamista. Sijaisten rekrytointi äkillisesti aiheuttaa suoranaisesti ongelmia. Työnantajana toimimisen etuna on, voi valita itse avustajan.

Kulkeminen ja liikkuminen ovat jokapäiväisiä asioita, niitä mahdollistavat apuvälineet liikkumisessa. Kuljetuspalvelu on subjektiivinen oikeus. Arjessa vaikuttavia asioita olivat työ- ja päivätoiminta. Selviytymistä arjessa mainittiin Kelan kustantama fysioterapia. Jokapäiväinen elämä on haaste, se sisältää rutiineja, joka tekee elämästä yksitoikkoista. Arjen sujumiseen vaikuttaa oma terveydentila, kipu tai muu sairaus. Kivut ja muut sairaudet vaikuttivat jaksamiseen, harrastamiseen ja osallistumiseen. Arki ei ole samanlainen kaava tai rutiini. Asioiden huomioiminen arjessa vaatii henkilökohtaiselta avustajalta ammattitaitoa. Häneltä vaaditaan rohkeutta, uskallusta ja positiivista suhtautumista. Vammainen henkilö on ensisijaisesti ihminen, hän haluaa olla läsnä lastensa elämässä, osallistua harrastuksiin, tehdä itselleen tärkeitä asioita. Jokainen haluaa olla ja tehdä asioita yksin, jos se on mahdollista.

Haarnin 2006 tekemän selvityksen mukaan vammaiset ihmiset tarvitsevat tietoa tarjolla olevista mahdollisuuksista ja palveluista sekä riittävän määrän yksilöllisesti järjestettyä tukea ja apua hyvän elämän toteutumiseen (Haarni 2006, 49). Työnantajana toimiminen on vaativa haaste, ongelmat tulevat avustajan palkanmaksuun liittyvissä asioissa sekä avustajan sijaisjärjestelyissä. Henkilökohtainen avustaja järjestelmä on haavoittuvainen, jonka seurauksena avustaja päätöksiä tehtäessä on valmiiksi mietitty, miten sijaisjärjestelmä toimii. Palveluja on kehitetty ottamalla käyttöön palveluseteli tai sijaisjärjestelyt on ostettu yksityiseltä palveluntuottajalta (Heinonen & Saraste 2006, 77–78). Jatkuva eläminen kalenterin ja aikataulujen kanssa on raskasta, sillä vammaisuudesta ei voi pitää vapaapäiviä. Pienetkin menot on suunniteltava etukäteen ja kirjattava ylös (Vehmas 2010, 25).

Hyvösen tutkimus vammaisten kokemuksia arjesta, tuo esille miten haastavaa arjen sujuminen avustaja asian kanssa voi olla. Vammainen henkilö on usein täysin toisen henkilön avun varassa, jos palvelu ei toimi, se aiheuttaa monia käytännön ongelmia. Vammainen henkilö voi joutua yllättäen työnantaja rooliin ja tilanne voi olla haastava ja kuormittava. ”On vaikea käsittää, että meistä perusduunareista on tehty vastentahtoisesti työnantajia. Viranomaiset kohtelivat kolmilapsista perheemme kuin meillä olisi tuottava yritys, jossa on neljä työntekijää. Vammaispalveluista vastaava henkilö ei niinkään kiinnostunut perheemme jaksamisesta kuin siitä onko avustajien työvuorolista lain mukainen tai täytetäänkö työvuorot oikeaa taulukkoon. Postia lähettivät lääninverovirasto, työsuojelupiiri ja eläkevakuutus. Kun aamuvuoroksi työhön odotettu avustaja soittaa yömyöhällä, että hän lopettaa työsuhteen tähän puheluun, on ongelma pelkästään neliraajahalvautuneen” (Hyvönen 2010, 23- 25).

Perheellinen vammaisen henkilön kokemus avustajajärjestelmästä ja palveluiden saannista eroaa yksinelävän tilanteesta. Perheen kokonaistilannetta ei oteta huomioon. Perheelliset jopa kokivat syyllisyyttä puolisosta ja lapsista. Terveen puolison harteille jää paljon asioita ja vastuuta eikä hänen jaksamisestaan huolehdita (Heinonen & Saraste 2006, 111).

12.3 Miten asiakkaat kokevat Kokkolan Validia-palveluiden järjestämän henkilökohtaisen avun palvelut

Palveluntuottajan tuottama henkilökohtainen apu merkitsee asiakkaalle vapautumista työnantaja velvoitteista. Palveluntuottajan tuottama henkilökohtainen apu tulee sovittuna aikana. Asiakas ei voi valita työntekijää. Asiakkaat suhtautuivat palvelujen tuottamiseen myönteisesti, mikä johtuu työnantaja velvoitteiden haastavuudesta. Asiakkaiden toiveena on, että palveluntuottaja järjestää avustajista ”ringin” joka avustaa työvuorosuunnitelman mukaisesti.

Työnantajan tulee huolehtia henkilökohtaisen avustajan ammattitaidon kehittymisestä koulutuksilla tai työnohjauksella. Tutkimuksessani tuli esille henkilökohtaisen avustajan osaamisen kehittäminen ruuan laittamisessa ja vammaisen henkilön kohtaamisessa kriisissä tai masennuksessa. Henkilökohtaisen avustajan osaamista on vaitiolovelvollisuus. Henkilökohtainen avustaja kohtaa työssään asiakkaan muun perheen. Henkilökohtaisen avustajan tulee ymmärtää asiakkaan ja hänen perheensä tapa elää ja kunnioittaa perheen yksityisyyttä ja huomioida työssään mahdollisesti perheen lapset. Henkilökohtainen avustaja tekee asiat, mitä palveluista on sovittu ja mitä asiakas pyytää. Henkilökohtainen avun järjestämisessä on tärkeä löytää ”oikea” avustaja jokaiselle asiakkaalle. Työvuorosuunnittelussa huomioidaan asiakkaan toivomukset työntekijästä. Henkilökohtainen avustaja tekee pääsääntöisesti kahta tai useampaa asiakaspaikkaa. Palveluntuottajan tulee huolehtia siitä, että tarvittaessa on työntekijä, joka voi toimia sijaisena useammassa asiakaspaikassa. Henkilökohtainen avustaja tekee työtä asiakkaan kotona, lähellä asiakasta. Hyvä yhteistyö työntekijän ja asiakkaan välillä parantaa asiakkaan arkea ja työntekijän jaksamista työssä.

Vammaisten asumisyksiköissä tai palvelutaloissa avustaja osallistuu fyysisesti ja sosiaalisesti siellä asuvan vammaisen henkilön elämään ja siitä huolimatta avustaja ei voi valita. Avustamisen tekee työvuorossa oleva työntekijä nais- tai mieshenkilö (Ahponen 2008, 157). Tehren (1995, 160–162) mukaan vanhusten kotipalvelussa vanhukset tarvitsevat konkreettisesti samanlaista apua kuin vammaiset henkilöt. Hänen mukaansa kotipalvelun työntekijät voidaan jakaa hierarkian rakentajiin, tasaveroista suhdetta hakeviin ja ystävyyttä tavoiteltaviin ja sopeutujiin. Moninaiset suhtautumistavat kertovat auttamissuhteen ammatillisten ja sosiaalisten normien olevan epäselviä ja väljiä.

Vammaisen henkilön koti työympäristönä on hänen yksityisyyttä. Hänellä on oma historia, persoonallisuus ja oma paikka sosiaalisessa verkostossaan. Kotona vammaisella henkilöllä on ”kotikenttäetu”, mihin henkilökohtainen avustaja tulee tekemään työtä. Koti tarjoaa vammaiselle henkilölle itsemääräämisen ja subjektivisuuden, sillä koti suojaa intimitteettiä paremmin kuin laitos. Kotona tehtävän työn haasteet ovat konkreettisesti työssä yksityisellä alueella. Koti on jokaisen itsemääräämisen alue, johon on vaikea puuttua. Yksityiskodissa työhön liittyy haasteita työergonomiassa, työhygieniassa sekä työturvallisuudessa (Lappalainen & Turpeinen 1998, 19–21).

13 POHDINTA

Kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia. Kaikilla on mahdollisuus elää ja toimia yhteiskunnassa. Käytännössä vammaisten henkilöiden elämässä yhdenvertaisuus ja osallisuus eivät toteudu. Oikeus elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen ovat itsestään selviä asioita. Käytännössä on henkilöitä, jotka eivät voi valita asuinpaikkaa ja kenen kanssa asua. Yhteiskunnassa on rakenteellisia esteitä ja vallitsevat asenteet rajoittavat vammaisten ihmisten suoriutumista itsenäisesti, itsemääräämisoikeutta ja yhteiskuntaan osallistumista.

Tutkimukseni aihe on vammaisen henkilön henkilökohtainen apu. Henkilökohtaisen avun taustalta löytyy vahvasti itsemääräämisen käsite. Halusin selvittää miten Kokkolan Validia-palveluiden henkilökohtaisen avun palvelut vastaavat asiakkaan tarpeisiin ja miten itsemäärääminen toteutuu. Tutkimukseni teoriaosassa olen lähtenyt historiasta. Historia kuvaa vammaisen henkilön huonoa asemaa yhteiskunnassa. Vammaisella henkilöllä ei ole ollut ihmisarvoa eikä olemassaolon oikeutta. Vammaisen henkilön aseman kehittyminen yhteiskunnassa niin Suomessa kuin muualla maailmassa on tapahtunut hitaasti. Yhdysvalloissa 1960-luvulla ja Suomessa 1970-luvulla on puhuttu itsemääräämisestä ja henkilökohtaisesta avusta. Hyvinvointivaltio Suomessa on edetty 2009 saakka ennen kuin henkilökohtainen apu tuli subjektiiviseksi oikeudeksi vammaispalvelulakiin. Henkilökohtaisen avun tuleminen subjektiiviseksi oikeudeksi on vaatinut vammaisjärjestöiltä suuria ponnistuksia. Lain valmistelun aikana pelättiin, miten kuntatalous kestää tämän menon. Unohdettiin vammaisen henkilön yhdenvertaisuus ja mahdollisuus elää elämänsä valitsemallaan tavalla.

Heiskasen 2008 tekemä tutkimus liittyi vammaisen henkilön henkilökohtaiseen apuun, väitöskirja valmistui uuden laki muutoksen voimaantulon aikaan. Tutkimusta, miten henkilökohtaisen avun subjektiivinen oikeus, on vaikuttanut vammaisten ihmisten elinoloihin, on aihe, josta tulenee tutkimustietoa lähitulevaisuudessa. Henkilökohtaisen avun aihepiiristä löytyy erilaisia aiheita uusille tutkimuksille ja eri

tieteen aloille. Aihe alueita ovat esimerkiksi henkilökohtainen avustaja, miten tuotetaan ja järjestetään henkilökohtaista apua. Edellä mainitut aihealueet kiinnostavat, koska liittyvät läheisesti työhöni.

Tutkimuksen tulokset olen esittänyt raportin tutkimuksen tuloksissa ja johtopäätöksissä. Tutkimuksessa tuli esille henkilökohtaisen avun palvelujen merkitys. Henkilökohtainen avustaja tekee ne asiat, mihin vammaisen henkilö ei itse kykene. Palveluntuottajan tuottama henkilökohtaisen avun palveluihin suhtauduttiin myönteisesti. Vammaisen henkilön työnantajana toimiminen koettiin vaativaksi asiaksi, joka voi aiheuttaa ongelmia arjessa. Ongelmat arjessa ovat henkilökohtaisen avustajan äkillinen sairastuminen, mistä saada sijainen? Henkilökohtaiselta avustajalta odotetaan rohkeutta, luotettavuutta, kykyä toimia itsenäisesti, kutsumusta tehdä avustajan työtä.

Tulen hyödyntämään opinnäytetyötäni henkilökohtaisten avustajien perehdyttämisessä sekä henkilöstön kanssa alustuksena työssä oleville arvoille. Tutkimustuloksia käydään läpi yhteistyöpalaverissa Kokkolan kaupungin vammaispalvelujen sosiaalityöntekijöiden kanssa. Tutkimuksessa tuli esille koulutustarpeita, mitä tulee huomioida henkilöstön koulutussuunnitelmassa. Henkilökohtaisen avustajan työ on monipuolisia taitoja ja osaamista vaativaa. Työssä vaaditaan vuorovaikutustaitoja, avustamisen taitoja sekä perinteisiä kodinhoitotaitoja. Henkilökohtaisen avustajan koulutusta ei ole olemassa ja lähihoitajakoulutuksessa ei ole kodinhoitoon ja ruuanlaittamiseen liittyviä oppiaineita. Aikaisemmin koulutettiin kotiaavustajia ja kodinhoitajia tekemään asiakkaan kotona työtä. Henkilökohtaisen avun palveluiden tuottamisessa tulee huomioida asiakkaiden yksilölliset tarpeet, toiminnan tulee olla joustavaa ja pitää olla valmiuksia vastata äkillisiin palveluntarpeisiin.

Teemahaastattelut asiakkaiden kotona olivat enemmän kuin aineisto tälle tutkimukselle. Sain tietoa palvelujen kehittämiseen asiakaskohtaisesti ja oman työn kehittämiseen kohdata asiakasta kerran vuodessa kotikäynnillä. Mielestäni asiakkaat pitivät minua ensisijaisesti opiskelijana, joka tekee opinnäytetyötä. Aihe on molemmille osapuolille merkityksellinen. Aineiston sisällönanalyysi vaiheessa jouduin pohtimaan miten säilytän asiakkaideni yksityisyyden. Ratkaisin asian lyhentämällä aitoja ilmauksia, jos niissä oli tunnistetietoja. Mielestäni onnistuin analyysi-

vaiheen luokittelussa löytämään tutkimukseen tulokset ja johtopäätökset. Opinnäytetyön haastavin osa on pohdinnan laatiminen.

Työssäni käsitellään paikallisen palveluntuottajan asiakkaiden kuvausta henkilökohtaisesta avusta. Opinnäytetyöni kuvaa pienen paikallisen joukon vammaisten ihmisten kokemuksia elämästään. Kokemukset ovat samansuuntaisia verrattuna aikaisempiin laajempiin tutkimuksiin. Henkilökohtaisen avun subjektiivinen oikeus laissa on merkittävä asia vammaisille henkilöille. Asiaan liittyy olennaisesti, miten henkilökohtainen apu järjestetään. Tutkimuksessani tuli esille palveluntuottajan tuottama henkilökohtaisen avun edut verrattuna vammaisen henkilön työnantajana toimimiseen. Laki julkisista hankinnoista edellyttää kuntia kilpailuttamaan palveluita. Yksi mahdollisuus on palveluseteli. Palveluseteli mahdollistaa asiakkaan omaa valinnanvapautta palvelujen hankkimisessa. Palvelujen hankkiminen palvelusetelillä voi olla haastavaa. Vammaisella henkilöllä pitää olla mahdollisuus valita, miten hänen palvelunsa järjestetään ja tarvittaessa hän tulee saada riittävästi tukea palveluiden järjestämisessä. Palvelusuunnitelman laatiminen tukee vammaisen henkilön itsemääräämistä ja mahdollistaa vammaisen henkilön oman äänen kuulumisen palvelujen järjestämisessä. Arkikokemukseni henkilökohtaisen avun subjektiivisesta oikeudesta näkyy vammaisten henkilöiden elämässä myönteisesti mahdollisuutena osallisuuteen ja valinnanvapauteen.

Opinnäytetyöni aihe on omaan työhöni liittyvä, ajankohtainen ja mielenkiintoinen. Oma osaamisalueeni on vammaisten ihmisten asumis- ja tukipalvelut. Työssäni vaaditaan asiakastyön osaamista, johtamistaitoja ja sosiaalialan palvelujärjestelmän osaamista. Opinnäytetyön prosessissa vahvuutenani on pitkä työkokemus vammaisten henkilöiden kanssa. Työtäni ohjaa sosiaalialan eettinen osaaminen ja oman organisaation arvot. Invalidiliiton Asumispalvelut Oy tekee yhteiskunnallisesti merkittävää työtä vammaisten henkilöiden parissa. Työntekijänä Kokkolan Validia-palveluissa olen paikallisesti voinut nähdä yhteiskunnassa tapahtuvia muutoksia ja olla mukana tekemässä ja kehittämässä työtä vammaisten henkilöiden tarvitsevien palveluiden tuottajana. Opinnäytetyön prosessissa olen voinut hyödyntää osaamistani ja vahvistanut ammatillista osaamistani. Oman ammattitaidon ylläpitäminen, arvioiminen ja kehittäminen kuuluvat sosionomin ammatilliseen osaami-

seen. Opinnäytetyön prosessi on antanut konkreettisia työvälineitä työhöni ja työni kehittämiseen.

”Kaikkeen minkä eteen

ihminen on tehnyt työtä,

hän on jättänyt osan sydäntään”(Henryk Sienkiewicz)

LÄHTEET

Aho T.2008. Lääkehoidon opas. Kokkolan Validia-palvelut. Julkaisematon.

Ahponen H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Helsinki. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia

Asu Hyvin. Invalidiliitto ry. Ei julkaisuaikaa. Esite.

Eriksson S.2008. Erot, erilaisuus ja elinolot: vammaisen arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki. Kehitysvammaliitto.

Haarni I.2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta, vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Helsinki. Stakes. Raportteja. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus 6/ 2006.

Heinonen M & Saraste H. (toim.)2006. Tahtoa, todellisuutta ja toiveita: suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. Helsinki. Kynnys Ry.

Heiskanen M-L.2008. Henkilökohtaisen avustaja järjestelmän kaksi vuosikymmentä, suomalaisessa vammaispolitiikassa. Helsinki. Stakes.

Hirsjärvi S & Hurme H. 2000. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.

Hirsjärvi S, Remes P& Sajavaara P.2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu. Tammi.

Hyvönen O. 2010. Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Vehmas S.(toim.)Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus: Suomen Vammaistutkimusseuran 2. vuosikirja. Helsinki.Kehitysvammaliitto.

Juujärvi S, Myyry L & Pesso K. 2007. Eettinen herkkyyys ammatillisessa toiminnassa. Helsinki.

Kivirauma J.(toim.) 2008. Muuttuvat marginaalit:näkökulmia vammaistutkimukseen. Helsinki. Kehitysvammaliitto. Tutkimus. Kehitysvammaliitto 1/ 2008.

Koskiahho B, 2008. Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa: palvelutalous ja sosiaalipolitiikka Englannissa, Ruotsissa ja Suomessa. Tampere. Vastapaino.

- Kotiranta P-L. 2008. Asumiseen laatua informaatio-ohjauksella: arviointia vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositusten vaikutuksista kunnissa. Helsinki.Stakes.
- L 3.4.1987/ 380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista
- A 18.9.1987/ 759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- L 11.6.1999/ 731. Suomen peruslaki
- L 22.9.2000/ 812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.
- L 30.3.2007/ 348. Laki julkisista hankinnoista.
- Lampinen R.2007. Omat polut! vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki.Edita.
- Lappalainen T & Turpeinen A.(toim).1998. Auttamistyö kotona. Helsinki. Kirjayhtymä.
- Malm M. 2004. Esteistä Mahdollisuuksiin: vammaistyönperusteet. Helsinki. WSOY.
- Louhivuori S & Niemi S. 2010. Case Kokkolan Validia-palvelut: Esteetön asuminen Kokkolan Validia-palveluiden asiakkaiden kuvaamana. Keskipohjanmaan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Julkaisematon.
- Nieminen L. 2006. Lapsuudesta vanhuuteen: perus- ja ihmisoikeuksien merkitys eri ikävaiheissa. Helsinki.Edita.
- Nouko-Juvonen S.(toim) 1999. Pyörätuolitango: näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki. Editä.
- Metsämuuronen J. 2000. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Helsinki. Methelp.
- Oikeus asumiseen. Invalidiliitto ry. Ei julkaisuaikaa. Esite.
- Puumalainen J, Laisola- Nuotio A, Lehtikainen T. 2003. Vammaispalvelulain mukaiset palvelut :kysely palvelujen käyttäjille ja kuntien edustajille. Kuntoutussäätiön tutkimuksia / 71. Kuntoutussäätiö.
- Puro P.1999. Eurooppa ja ihmisoikeudet. Helsinki. Suomen Yk-liitto.
- Ruishalme O & Saaristo I.2007. Elämä satuttaa, kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki. Tammi.

- Räty T. 2010. Vammaispalvelut: vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Helsinki. Kynnys ry.
- Salminen A-L. (toim.) 2010. Apuvälinekirja. Helsinki. Oppimateriaalikeskus Opike.
- Suokas L. 1992. Ihminen ihmisten joukossa. Helsinki. Kansaneläkelaitoksen julkaisu.
- Taylor, K. 2009. Stockporst College, Greater Manchester, Great Britain. A Lecture. Safeguarding Vulnerable Adults. 12.9.2009 in School of Health and Social Work in Seinäjoki.
- Tedre S. 2004. Likainen työ ja virallinen hoiva. Teoksessa Henriksson L & Wrede S. (toim.) Hyvinvointityön ammatit. Helsinki. Gaudeamus.
- Teittinen A. (toim) 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki. Yliopistopaino.
- Teittinen A. (toim) 2010. Pois laitoksista: vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki. Palmenia.
- Teperi J. 2006. Riittävät palvelut jokaiselle: näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveyspalveluissa. Helsinki. Stakes.
- Tuomi J & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.
- Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle: Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. 2010. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2010:4.
- Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatu suositus. 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Suomen kuntaliitto
- Validia-palvelut, Invalidiliiton Asumispalvelut Oy. 2006. Palvelumme. [Verkkosivu] Helsinki. [viitattu 14.3.2012]. Saatava: <http://www.validia.fi/portal>.
- Vapaatietosanakirja. [itsestään määrääminen]. 2002. [verkkosivu] [viitattu 1.2.2008]. Saatavana: <http://fi.wikipedia.org/wiki/Iltsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus>
- Vehmas S. 2005. Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etikkaan. Helsinki. Gaudeamus.

Vehmas S. 2010 (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus: Suomen vammaistutkimuksen seuran 2. vuosikirja. Helsinki. Kehitysvammaliitto.

Viinamäki L, Saari E & Ahola A. 2007. Polkuja soveltavaan yhteiskunnalliseen tutkimukseen. Helsinki. Tammi.

14 LIITTEET

Liite 1

Elämää ei sen enempää
henkilökohtainen apu

Opinnäytetyö 2012
SeAMK

TUTKIMUSLUPA ANOMUS

Invalidiliiton Asumispalvelut Oy

Pohjois – Suomi / aluejohtaja Leena Yksjärvi

Pyydän lupaa tehdä opinnäytetyöhöni liittyvän tutkimuksen seuraavan suunnitelman mukaisesti.

Opinnäyte työni aihe on henkilökohtainen apu. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää asiakasnäkökulmasta vammaisen henkilön näkemyksiä ja tarpeita henkilökohtaisessa avussa. Tutkimuksen kohderyhmä on henkilökohtaisen avun asiakkaat, joiden palveluja on tuottamassa Kokkolan Validia-palvelut.

Tutkimus tehdään teemahaastatteluna.

Opinnäytetyön ohjaaja on lehtori Kerttu Veikkola Seinäjoen ammattikorkeakoulussa.

Tutkimussuunnitelma ja tutkimuksen teoria osa on esitetty Seinäjoen ammattikorkeakoulussa 7.2.2012

Kokkolassa 9.2.2012

Asta Räisälä

tutkimuslupan anoja

Liitteet: teemahaastattelulomake ja tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Lupa myönnetään

Hyväksyttyä 20.2.2012

Yksjärvi Leena

aluejohtaja/ Invalidiliiton Asumispalvelut Oy

Liite 2

Elämää ei sen enempää
henkilökohtainen apu

Opinnäytetyö 2012
SeAMK

TUTKIMUSLUPA ANOMUS

Kokkolan kaupunki/ sosiaali- ja vammaispalvelut

sosiaali- ja vammaistyön palvelujohtaja Seppo Mattila

Pyydän lupaa tehdä opinnäytetyöhöni liittyvän tutkimuksen seuraavan suunnitelman mukaisesti.

Opinnäyte työni aihe on henkilökohtainen apu. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää asiakasnäkökulmasta vammaisen henkilön näkemyksiä ja tarpeita henkilökohtaisessa avussa. Tutkimuksen kohderyhmä on henkilökohtaisen avun asiakkaat, joiden palveluja on tuottamassa Kokkolan Validia-palvelut.

Tutkimus tehdään teemahaastatteluna.

Opinnäytetyön ohjaaja on lehtori Kerttu Veikkola Seinäjoen ammattikorkeakoulussa.

Tutkimussuunnitelma ja tutkimuksen teoria osa on esitetty Seinäjoen ammattikorkeakoulussa 7.2.2012

Kokkolassa 9.2.2012

Asta Räisälä

tutkimuslupan anoja

044/ 7650 760

Liitteenä teemahaastattelulomake ja tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Lupa myönnetään



Seppo Mattila

Kokkolan kaupunki/ sosiaali- ja vammaispalvelut

sosiaali- ja vammaistyön palvelujohtaja

Liite 3

TEEMAHAASTATTELU

1. Taustatiedot

- Minkä ikäinen olette?
- Liikkuminen/ minkälaisia apuvälineitä käytätte?
- Miten kauan olette tarvinneet toisen henkilön apu?
- Miten teidän avustaminen oli aikaisemmin järjestetty?

2. Itsemäärääminen

- Onko itsemääräämisen käsite teille entuudestaan tuttu?
- Mitä itsemäärääminen teille merkitsee?
- Mitkä ovat asioita joihin henkilökohtaisen avustajan/ palveluntuottajan tulisi kiinnittää huomiota kun puhutaan itsemääräämisestä?
- Toteutuuko teidän elämässä itsemäärääminen?

3. Jokapäiväinen elämä, arki

- Mitä jokapäiväinen elämä tarkoittaa teille?
- Henkilökohtainen avustaja, mitä hän merkitsee teidän arjessa?
- Mikä on teidän unelma arkipäivä?

4. Palvelusuunnitelma

- Onko teille tehty palvelusuunnitelma? Miten palvelusuunnitelmaanne päivitetään?
- Palvelusuunnitelman merkitys, henkilökohtaisen avun järjestämisessä?
- Palvelusuunnitelmassa määritetään palveluiden tarpeita, mitä muita vammaispalvelulain mukaisia palveluita teille on myönnetty?
- Ovatko teille vammaispalvelulain mukaisesti myönnettyt palvelut kattavia?

5. Riittävä apu

- Saatteko riittävästi apua vamman / tai sairauden aiheuttaman haitan vuoksi?
- Missä asioissa henkilökohtainen avustaja avustaa teitä?
- Saatteko te riittävästi apua henkilökohtaiselta avustajalta?
- Mitä hyvinvointi teille merkitsee?

Liite 3

6. Henkilökohtainen apu

- Oletteko itse voineet vaikuttaa henkilökohtaisen avun palveluiden järjestämiseen?
- Mitä hyvää kun palveluntuottaja järjestää teidän henkilökohtaisen avun?
- Mitä huonoa kun palveluntuottaja järjestää teidän henkilökohtaisen avun?
- Mitä odotatte henkilökohtaiselta avustajalta?
- Mitä toiveita ja odotuksia teillä on Validia-palveluiden tarjoamille palveluille?